UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Helena Barcellos Guarnieri Ferreira

**Aspectos familiares envolvidos no
desenvolvimento de crianças com
Paralisia Cerebral**

Ribeirão Preto
2007

Helena Barcellos Guarnieri Ferreira

**Aspectos familiares envolvidos no
desenvolvimento de crianças com
Paralisia Cerebral**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do Título de Mestre.

Área de Concentração: Saúde na Comunidade,
Departamento de Medicina Social.

Orientador (a): Prof^a. Dr^a. Maria do Carmo Gullaci
Guimarães Caccia-Bava

Ribeirão Preto
2007

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Ferreira, Helena Barcellos Guarnieri

Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral. 107 p.

Helena Barcellos Guarnieri Ferreira; orientadora: Maria do Carmo G.Guimarães Caccia-Bava

Dissertação (Mestrado) apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Saúde na Comunidade.

Orientadora: Caccia-Bava, Maria do Carmo G.Guimarães

1. Família. 2.Paralisia Cerebral. 3. Condição socioeconômica. 4. Suporte Social. 5. desempenho ocupacional

Folha de aprovação

Nome: Helena Barcellos Guarnieri Ferreira

Título: Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Mestre.
Área de ConceNtração: Saúde na Comunidade

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Maria do Carmo G. Guimarães Caccia-Bava,

Instituição: Universidade de São Paulo - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Assinatura: _____

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

Instituição: Universidade Federal de São Carlos. Departamento de Terapia Ocupacional de São Carlos

Assinatura: _____

Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer

Instituição: Universidade de São Paulo. Dep. Neurologia, Psiquiatria e Psicologia

Médica-FMRP-USP/ Departamento de Medicina Social – FMRP-USP

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente aos meus pais,
João Paulo (in memorian) e Sebastiana que nunca
mediram esforços para a conclusão dos meus estudos,
sempre me apoiando e me incentivando com muito
amor e carinho.

E ao meu marido André, pela importância que foi estar ao seu
lado em todas as etapas deste trabalho, como é bom ter o seu amor!

AGRADECIMENTOS

Às famílias das crianças com paralisia cerebral que me possibilitaram realizar este trabalho, compartilhando comigo suas vivências.

À minha orientadora Profa.Dra.^a. Maria do Carmo Gullaci Guimarães Caccia-Bava por ter me acompanhado durante esta conquista, mostrando-me a riqueza da pesquisa, com muita tranquilidade e sabedoria.

Às minhas queridas amigas do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, Ana Maria Magnani, Márcia Frateschi, Milena Marino e Renata Galante que compartilharam comigo alegrias, tristezas, projetos, conquistas, decepções mas acima de tudo muita amizade.

A terapeuta ocupacional Lúcia da Rocha Úchoa Figueiredo pelos conselhos, pelas dicas e pelo incentivo, isso foi muito importante para mim.

À Profa. Dra. Valéria Meirelles Carril Ellui por sempre acreditar que este trabalho seria possível e me incentivar a concretizá-lo.

À Profa. Dra. Adriana Sparenberg Oliveira que primeiramente me despertou para o mestrado, o que no início foi muito distante agora se tornou uma realidade.

A Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer, membro da banca, que viu o projeto nascer, ajudou em todas as etapas com suas ricas contribuições e agora encerra comigo esta etapa.

Ao Prof. Dr. Edson Zangiacomi Martinez pela disponibilidade em colaborar com suas contribuições e pela análise estatística.

A Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura, membro da banca, minha ex-professora que sempre admirei e agora pode estar comigo na etapa final deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Amaury L. Dal Fabbro pelas colaborações na metodologia que foram tão essenciais para realização deste trabalho.

A Silvana Thomé, terapeuta ocupacional do Centro de Reabilitação de Barretos pela disponibilidade, prontidão e por poder compartilhar comigo muitos sonhos.

Aos funcionários do Centro de Reabilitação Municipal de Barretos que tão prontamente disponibilizaram o local e colaboraram no agendamento das entrevistas.

A Diretora da APAE de Barretos Maria das Dores, por toda amizade, compreensão e paciência durante o período que lá estive.

Aos funcionários, professores e profissionais da APAE de Barretos que tão bem me receberam e incentivaram, em especial as amigas Roberta, Liziene, Fernanda, Ingridy, Daniela, Heloísa e Cláudia.

A diretora da APAE de Colina Maria Alice, pela confiança, por permite minhas ausências e acreditar no meu trabalho.

Aos colegas de turma da Medicina Social - FMRP-USP, pelos bons momentos passados juntos, pela amizade e carinho que ainda nos unem.

Aos funcionários do Departamento de Medicina Social da FMRP-USP, em especial Solange Pedersoli, Carolina Cecília Bruno Batista, Regina Helena Gregg de Alcantara por serem sempre tão prestativas e atenciosas.

Aos meus irmãos Olavo e Isabela obrigada por todo o carinho, atenção e disponibilidade de ajudar, e sempre bom saber que posso contar com vocês.

Aos meus tios Sócrates e Eloísa, Oscar, Salete, por estarem sempre presentes em minha vida se preocupando e se interessando pelos meus projetos e conquistas.

A minha avó Minga pela sua presença na minha vida me aconselhando e apoiando sempre.

A minha sogra Gracia e meu sogro Valter pelo apoio, incentivo e compreensão pelas ausências.

Aos amigos sempre presentes tão importantes para os momentos de lazer e descontração, em especial Marcelo e Vivian, Chim e Marina, Rafael e Luciana, Ricardo e Marcela, Luciana e Luciano.

Às minhas amigas que apesar de distantes estão sempre presentes participando da minha vida Miriam, Juliana e Eveline.

A todos aqueles que não me lembro agora mas que com certeza não só me ajudaram a concluir este trabalho mas que pela sua presença me trouxeram, alegria, amparo, carinho e bem estar.

Resumo

FERREIRA, H.B.G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral.** 2007. 109f. Dissertação (mestrado). Departamento de. Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2007.

O presente estudo aborda o tema família de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e tem como objetivo identificar como alguns fatores (condições socioeconômicas, suporte social e grau de comprometimento motor) vivenciados pelas famílias podem estar relacionados com o seu desempenho e independência nas tarefas. Uma criança com paralisia cerebral na família pode alterar todas as relações gerando a necessidade de reação frente à nova e desconhecida situação. Dentre os fatores de resiliência familiar - definida como capacidade de reação e aceitação positiva diante de situações estressantes e adversas, destacou-se o suporte social, que mereceu destaque nesse trabalho. Como demonstra a literatura, a presença de uma rede de apoio social pode auxiliar os familiares na superação das adversidades. Utilizou-se o "Social Support Questionnaire", traduzido e validado por Matsukura; Marturano; Oishi (2002), que foi aplicado às cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral na cidade de Barretos. Este instrumento permite obter escores para o número de figuras de suporte percebido pelas cuidadoras e a satisfação com este suporte social. Para estabelecer o grau de independência no desempenho ocupacional das crianças e adolescentes com paralisia cerebral aplicou-se a Avaliação Pediátrica do Inventário da Incapacidade -PEDI (MANCINI, 2005), que estabelece o perfil funcional nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, e o nível de assistência dado pelo cuidador nestas habilidades. Por meio do Índice Paulista de Vulnerabilidade Social -IPVS (SEADE, 2006), indicador da situação socioeconômica que classifica as famílias a partir de seus endereços, foi possível situá-las nas áreas de vulnerabilidade social muita baixa, baixa, média, alta e muito alta. Participaram desta pesquisa 27 cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de duas instituições de atendimento multiprofissional a pessoas com necessidades especiais na cidade de Barretos. A apresentação dos resultados buscou evidenciar os padrões de distribuição e frequência das variáveis, bem como possíveis associações entre elas. Enfocou-se as duas instituições

separadamente, bem como a população estudada em seu conjunto, o que permitiu identificar diferenças no perfil da criança atendida, nos aspectos socioeconômicos e no suporte social percebido pela cuidadora. Como resultado do estudo encontrou-se que as cuidadoras da APAE e também aquelas com melhor condição socioeconômica estavam mais satisfeitas com o suporte social. Os familiares, principalmente o marido, foram apontados como principais fonte de apoio. Encontrou-se uma incidência alta de depressão entre as cuidadoras. Ressalta-se a necessidade dos profissionais envolverem de forma mais intensa os familiares nos tratamentos e atividades direcionadas às crianças e jovens com paralisia cerebral e que as ações de assistência sejam mais articuladas e integradoras, buscando suprir necessidades emocionais, afetivas e materiais, tanto da criança como de sua família.

Palavras chaves: Família. Paralisia Cerebral. Suporte Social. Desempenho Ocupacional. Condição Socioeconômica

ABSTRACT

FERREIRA, H.B.G. **Family aspects involved in the development of children with Cerebral Palsy.** 2007. 109 p. Dissertation (master's degree). Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

The present study approaches the subject of children and teenagers' family with cerebral palsy and has as objective to identify as some factors (socioeconomic conditions, social support and level of commitment motor) experienced by the families can be related to its development and independency tasks. A child with cerebral palsy in the family can modify all the relations generating the necessity of reaction front the new and unknown situation. Within family's factors resilience - detach by capacity of reaction and positive acceptance with these stressful and adverse situations, pointed by social support and deserves prominence in this work. As literature demonstrates the presence of a net of social support can assist the familiar ones in the overcoming of the adversities. We use the "Social Support Questionnaire", translated and validated by Matsukura; Marturano; Oishi (2002) that was placed to whom care-givers of the children and teenagers with cerebral paralysis in the city of Barretos. This instrument allows to get props up for the number of pictures of realized support by the one whom takes care and the satisfaction with this social support. To evaluate the occupational performance of the children with cerebral paralysis, was applied the Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI)(MANCINI, 2005), that establishes the functional profile in the areas of self-care, mobility and social function, and the level of assistance given by the ones that takes care the child. Through the São Paulo's Vulnerability Social Index (IPVS)(SEADE, 2006), as indicator of the partner-economic situation that classifies the families from its addresses, it was possible to point out them in the areas of social much low, low, average, high and very high one vulnerability. Participated of this research 27 care- givers children and adolescents with cerebral paralysis of two institutions of attendance multi professional to people with special needs in the city of Barretos. The presentation of the results tried to evidence the distribution patterns and frequency of the variables, as well as possible associations among them. We analyze the two institutions separately, as well as a population studied in its group, that permits identify differences in the profile of child's care, in the socioeconomic

aspects and the social support perceived by care-givers. As a result of the study found out that the care-givers of APAE and also those with better condition socioeconomic were more satisfied with the social support. The families, in special the husbands, were pointed as special source of support. A high incidence of pressure was found between the care- givers. The professionals' need is pointed out to involve in a more intense way the relatives in the treatments and activities directed to the children and teens with cerebral paralysis and that the actions of attendance are more articulate and integrated, trying to supply emotional needs, affective and material, as much of the child as it family.

Key words: family, cerebral palsy, social support, occupational performace, socioeconomic condition.

Lista de Siglas

AC	Auto Cuidado
APAE	Associação de Pais e Excepcionais
As.C	Assistência da cuidadora
CRM	Centro de Reabilitação Municipal
EC	Escore Contínuo
FS	Função Social
IPVS	Índice Paulista de Vulnerabilidade Social
M	Mobilidade
PC	Paralisia Cerebral
PEDI	“Pediatric Evaluation of Disability Inventory”
SEADE	Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados
SSQ	“ Social Support Questionnaire”
SSQ-N	Escore do número de fontes de suporte social
SSQ-S	Escore da satisfação com o suporte social

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1 Aspectos Conceituais sobre a Paralisia Cerebral.....	16
1.2 Conceito de Família.....	23
1.3 Resiliência e Suporte Social.....	29
1.4 Condições Socioeconômicas.....	34
2. OBJETIVOS	38
3. METODOLOGIA	39
3.1 Natureza da Pesquisa.....	39
3.2 Participantes.....	39
3.3 Campo de Pesquisa	41
3.4 Local da Coleta .dos Dados.....	42
3. 5 Aspectos Éticos.....	44
3.6 Instrumentos de Coleta	44
3.6.1 “Social Support Questionnaire – SSQ”.....	44
3.6.2 “Pediatric Evaluation of Disability Inventory”- PEDI.....	45
3.6.3 Índice Paulista de Vulnerabilidade Social	48
3.6.4 Ficha de Identificação da Cuidadora	50
3.7 Estudo Piloto	51
3.8 Procedimentos de Coleta	52
3.9 Ordenamento dos Dados	53
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	55
4.1 Características da População de Crianças e Adolescentes com PC	55
4.2 Características Socioeconômicas	58
4.3 Condição de Saúde da Cuidadora	66
4.4 Dados sobre o Suporte Social.....	69
4.5 Dados do Desempenho Ocupacional.....	72
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
APÊNDICES.....	89
ANEXOS.....	91

APRESENTAÇÃO

Em minha atuação como terapeuta ocupacional, as crianças com paralisia cerebral sempre estiveram no foco da minha atenção. Foram atuações em diferentes instituições passando pela experiência da clínica particular, pelos convênios, pelas instituições de moradia para os pacientes com paralisia cerebral, bem com as instituições filantrópicas de referência no atendimento da criança com paralisia cerebral, no hospital público e escolas especiais.

Nessa atuação pude notar como o profissional da área da saúde, mais especificamente o terapeuta ocupacional, nunca está sozinho com o paciente. Este paciente em atendimento pela terapia ocupacional está inserido em uma família com expectativas, necessidades e ansiedades muito particulares e que nem sempre condizem com as consideradas pelo profissional.

Por trás da criança frágil, indefesa e cheia de necessidades existe um cuidador muitas vezes inseguro, cheio de mágoas e rodeado de incertezas que necessita também de acolhimento, atenção e esclarecimentos. Chega a ser impossível estabelecer prioridades no atendimento e alcançar progressos sem que esta família seja conhecida, aceite o atendimento, esteja informada e até mesmo engajada com o tratamento da pessoa com paralisia cerebral.

Percebe-se, ainda, que algumas famílias possuem maior disponibilidade do que outras, favorecendo o desenvolvimento do filho através do seguimento das orientações, buscando recursos, prevenindo deformidades e apoiando sua autonomia nas Atividades da Vida Diária. Outras, porém, permanecem alienadas quanto às condições motoras da criança, não conhecem suas potencialidades e insistem no milagre ou aceitam a situação passivamente e sem qualquer postura pró-ativa.

Ao analisar os caminhos trilhados para atingir o desempenho ocupacional dessas crianças, comecei a notar que o envolvimento familiar no tratamento não era apenas importante, mas sim imprescindível para a qualidade do meu atendimento, do de outros profissionais e do projeto terapêutico como um todo.

Na prática da terapia ocupacional é possível identificar famílias superprotetoras, interessadas, ocupadas, desinteressadas, preocupadas, indiferentes, entre outras. No cotidiano,

nem sempre é fácil identificar quais os fatores que atuam favorável ou desfavoravelmente na participação das famílias no tratamento de suas crianças. Minha motivação para esse trabalho, assim, é buscar a resposta a esta inquietação, abordando especificamente o assunto família de crianças com paralisia cerebral, suas condições econômicas, seus recursos internos, suas possibilidades e dificuldades nesse desafio.

1 INTRODUÇÃO

Esse capítulo encontra-se organizado em 4 tópicos. O primeiro traz o conceito de paralisia cerebral e sua classificação segundo seus diferentes tipos. Busca, ainda, enfocar os sentimentos gerados nos familiares frente ao diagnóstico da paralisia cerebral e os aspectos particulares relativos a essas famílias.

O segundo tópico aborda o conceito de família, de importância reconhecida pela sociedade como grupo capaz de garantir a integridade de seus membros, e no caso deste estudo, de suas crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

No terceiro item descreve-se o conceito de resiliência destacando-se o suporte social percebido pelas famílias e os vários outros aspectos familiares que podem influenciar no desenvolvimento das crianças, segundo a literatura.

No último tópico aborda-se o conceito de vulnerabilidade social, que permitiu classificar essas famílias quanto à exposição às condições socioeconômicas desfavoráveis, que podem gerar outros tipos de dificuldade para o pleno desenvolvimento de suas crianças.

1.1 Aspectos Conceituais sobre a Paralisia Cerebral

É grande a quantidade de estudos e pesquisas sobre paralisia cerebral, existindo artigos, teses e livros enfocando o tema. Vale ressaltar que os estudos não se concentram apenas na área da neurologia, mas se ampliam para as áreas da educação, tecnologia assistiva (adaptação de equipamentos), psicologia e saúde pública.

A paralisia cerebral (PC) foi descrita pela primeira vez em 1843, por William John Little, um ortopedista inglês, que descreveu 47 crianças portadoras de rigidez espástica, acreditando que a etiologia nestes casos estava ligada a circunstâncias adversas ao nascimento, como dificuldade no trabalho de parto, prematuridade, demora para respirar e chorar ao nascer e convulsões. Já a expressão paralisia cerebral surgiu com Freud, em 1897, e inclui várias afecções que comprometem o sistema nervoso central imaturo, tendo em comum o distúrbio motor como manifestação mais evidente (GIANNI, 2001).

A deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados a um tônus postural anormal. A lesão que atinge o cérebro não aumenta, mas interfere no desenvolvimento motor da criança (BOBATH, 1989). Visto que o cérebro esta sempre em desenvolvimento o termo Paralisia Cerebral não é o mais correto, mas foi o mais difundido surgindo associações, livros e escolas reabilicionistas com o nome, justificando-se assim, sua permanência e utilização.

Outros termos utilizados na literatura e pelos profissionais da saúde como referência aos casos de paralisia cerebral é encefalopatia crônica não progressiva e encefalopatia hipóxico-isquêmica. Conforme Lèfreve; Diamant (1980), o termo encefalopatia significa lesão maior ou menor do encéfalo. A denominação encefalopatia crônica infantil foi primeiramente utilizada por Trousseau há quase um século, sendo empregada no sentido de configurar uma evolução lenta do quadro clínico encefalopático. A encefalopatia crônica não-progressiva significa uma lesão anatomopatológica estacionária, estabelecida. Portanto, Paralisia Cerebral (PC) é o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo, existindo desde a infância (DIAMENT, 1996).

Conforme Piovesana (1998), os principais fatores de risco associados à ocorrência de paralisia cerebral são:

- a) No período **anterior à gestação**: história materna de abortos espontâneos prévios ou natimortos, ciclo menstrual longo e irregular, história familiar de PC, doença genética ou malformativa.
- b) Dentre os fatores **pré-natais**: a classe social e cultural inferior, má-formação congênita, gestação gemelar, anormalidades placentárias, infecções congênitas (toxoplasmose congênita, rubéola, citomegalovírus), retardo do crescimento fetal, hemorragias, hipotensão materna, anemia na criança, abuso de drogas, diabetes, ou ainda, qualquer fator de interferência no período de gestação.
- c) Na fase **perinatal**: a ruptura precoce da placenta; traumas; anóxia, fórceps, hemorragias intracranianas e parto prematuro. Destacam-se como fatores de risco do prematuro no período pós-parto, a baixa idade gestacional, acidose, hipotensão, apnéia recorrente e necessidade de transfusão sanguínea.
- d) No momento **pós-natal**: infecções tais como meningite, encefalite e sarampo, traumas, anóxia por sufocamento, afogamento e estados pós comiciais, acidentes vasculares cerebrais e desnutrição.

Existe uma grande controvérsia sobre a idade limite para o diagnóstico da paralisia cerebral pós-natal. Piovesana (1998) estabelece o diagnóstico até a idade máxima de dois anos. Na definição de 1958, pelo Little Club, os casos de paralisia cerebral surgem antes dos três anos de idade (DIAMENT, 1996). Já a Academia Americana de Paralisia Cerebral e a Medicina Evolutiva reconhecem a lesão ocorrida no sistema nervoso central antes dos 5 anos de idade (NELSON, 2004).

A incidência da paralisia cerebral (PC) tem se mantido estável nos últimos 40 anos estando entre 2,0 e 2,5 por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos. Acreditava-se que

este índice cairia conforme o avanço dos cuidados perinatais, mas paralelo a isto houve maior sobrevivência dos recém-nascidos de baixo-peso e prematuros (LAMMI; LAW, 2003), (MARQUES-DIAS, 1996). Nos países em desenvolvimento, entretanto, devido às condições de assistência no momento do parto, essa incidência é de 5,2 por mil nascidos vivos no Peru conforme Benavides; Miguel (1993, apud CACCIA-BAVA, 1998)¹ e 6 a cada mil nascidos vivos no Brasil, segundo Satow(1995, apud CACCIA-BAVA, 1998)².

Em seu estudo sobre a identidade das pessoas portadoras de PC, Satow (1995, apud CACCIA-BAVA, 2001)³ relata que no Brasil 60% dos casos de paralisia cerebral poderiam ser evitados e ainda ressalta que apenas 20% das crianças com paralisia cerebral recebem atendimento especializado.

A Paralisia Cerebral pode ser também classificada segundo seus diferentes tipos, conforme as alterações dos movimentos da criança e também se baseando na localização anatômica e na topografia do sintoma da lesão. A PC pode, assim, ser dividida em quatro grupos: espástica, atáxica, discinética/distônica ou coreoatetósica e mista (SOUZA,1998).

Também referente à classificação, Dr. Little e Dr. Winthrop Phelps, o primeiro que identificou a condição e o que diferenciou os tipos de paralisia cerebral, respectivamente, identificaram a espasticidade, atetose, hipotonicidade e ataxia como padrões de movimento patológico (NELSON, 2004). Segue abaixo a descrição dos padrões de movimentos, conforme Schwartzman, (2004).

- Espástico: subdividido em:

¹ BENEVIDES, B.;MIGUEL, E. **Parálisis cerebral: correlato clínico-etiológico**. Peru, 1993.74 p. Dissertação (especialização). Universidad Peruana Cayetano Heredia.

² ³ SATOW, S.H. **Paralisia cerebral: construção da identidade na exclusão**. São Paulo, Robe Cabral Editorial, 1995. (Série Identidades e Mundo Moderno: Novas configurações)

- Tetraplegia, quando apresenta prejuízo nos quatro membros, sendo que a alteração dos membros inferiores é igual ou menor que os membros superiores.
- Hemiplegia, quando apenas um hemicorpo é comprometido.
- Diplegia, quando o prejuízo nos membros inferiores é maior do que nos superiores.
- Dupla hemiplegia, comprometimento nos quatro membros com predomínio nos superiores, o prejuízo pode ser assimétrico (SCHWARTZMAN, 2004).

Com incidência em torno de 75%, o tipo espástico é considerado o mais comum de paralisia cerebral. Caracteriza-se pelo aumento do tônus muscular com resistência à movimentação passiva e aumento do reflexo de estiramento. Como a espasticidade predomina em alguns músculos e em outros não, o aparecimento de deformidades neste tipo de paralisia cerebral é comum (PIOVESANA,1998).

- Atetóide: apresenta a flutuação do tônus postural quanto à força e a velocidade suas maiores características, e aparece principalmente durante a tentativa do movimento voluntário (NELSON,2004). Neste tipo de paralisia cerebral o aparecimento de deformidades é raro. A atetose dá origem a movimentos involuntários e distorcidos. Esses movimentos podem ser amplos e presentes desde a região proximal dos membros, impossibilitando quase que totalmente os movimentos voluntários e denominam-se do tipo coréico, distônico ou discinético. Possui uma incidência entre 9 e 22% (LEME, 2004).

- Ataxia: é um tipo raro de paralisia cerebral, de origem cerebelar caracteriza-se pela descoordenação dos movimentos. Verifica-se pela frequente associação com marcha de base alargada e leve tremor. Este quadro costuma vir associado ao tipo espástico.

- Mista: representa a combinação de duas formas. A associação mais comum se dá entre atetósica e espástica, com incidência entre 9 e 22% (SCHWARTZMAN, 2004).

As crianças com paralisia cerebral, devido aos déficits no controle sensório-motor, neuromúsculo-esquelético e motor, aliados a um desenvolvimento cognitivo e psicossocial deficitários, possuem dificuldades para executar habilidades na área de cuidado pessoal, escolar e para o brincar (NELSON, 2004).

A atividade reflexa primitiva, o tônus muscular anormal e o controle postural inadequado são os principais déficits que comprometem o desenvolvimento global das crianças com paralisia cerebral afetando o desempenho das tarefas e interação com o meio ambiente (ZOPPA, 1998). Pela movimentação a criança interage com o ambiente fornecendo o feedback para o sistema nervoso, promovendo padrões de movimento mais maduros, além de favorecer o desenvolvimento cognitivo e social. Por meio destes conceitos podemos concluir que os estímulos recebidos e os padrões adequados de movimento interferem de forma relevante no desempenho das tarefas cotidianas (ERHARDT; MERRILL, 2002).

O desenvolvimento é um processo onde a maturação neurológica interage com as condições ambientais e externas. Desta maneira as interações dos sistemas “criam alças de *feedback* que modificam os sistemas neurológicos e o ambiente” (ERHARDT; MERRILL, 2002, p. 542).

O desempenho ocupacional refere-se à habilidade para desempenhar tarefas de forma a poder focalizar os papéis ocupacionais de forma satisfatória, que seja apropriada ao estado de desenvolvimento, cultura e ambiente do indivíduo. Dentre as áreas do desempenho ocupacional destacam-se: atividades da vida diária-AVDs, atividades profissionais e produtivas, atividades de diversão e lazer (AOTA, 1994).

O envolvimento da família na realização dos cuidados à saúde de seus membros é de fundamental importância, o que também envolve o estímulo ao desenvolvimento da autonomia, possibilitar acesso aos tratamentos e oferecer opções de lazer. A mãe é,

geralmente, a principal responsável pela adesão ou não ao tratamento de seus filhos, bem como pela sua frequência ao sistema educacional.

Mais recentemente os profissionais da saúde vêm reconhecendo tal importância e alterando o foco de atenção no atendimento de pessoas com necessidades especiais, passando a valorizar mais os seus familiares e incluindo-os no tratamento (NELSON, 2004). Depois que algumas intervenções passaram também a acontecer no ambiente domiciliar os profissionais começaram a desenvolver uma maior apreciação pela reabilitação centrada na família.

Por esse processo foi possível perceber que as perspectivas e prioridades da família quanto ao tratamento, nem sempre eram as mesmas eleitas pelos profissionais. Os membros da família constituem-se nos melhores informantes em várias situações. Por conhecerem profundamente a pessoa com a deficiência têm capacidade para identificar maiores necessidades, e destacar as habilidades mais significativas para realizar funções sociais, motoras e cognitivas.

Este tipo de parceria entre terapeuta-família possibilita uma relação de confiança, exige clareza e honestidade na comunicação para que os objetivos estejam em concordância com as duas partes, favorecendo maior empenho, acessibilidade e ausência de culpa por parte da família (NEISTADT; CREPEAU, 2002).

Para que seja possível uma intervenção centrada na família os profissionais devem estar capacitados, sabendo reconhecer a importância das prioridades desse grupo social, respeitando seus valores culturais e favorecendo acesso a recursos e serviços na comunidade, para apoio das famílias (NELSON, 2004).

1.2 Conceito de Família

Como já mencionado a família passou a ser um importante foco de estudo e intervenção dos profissionais da saúde nas últimas décadas quando se percebeu que a adesão a um tratamento ou seguimento de uma orientação por parte do cliente estava, na grande maioria das vezes, diretamente relacionado ao envolvimento dos familiares no processo de reabilitação (NELSON, 2004).

Enfocam-se, mais especificamente, as famílias de pessoas com paralisia cerebral que muitas vezes se vêem envolvidas em aspectos emocionais ambíguos presentes nas fases em que se toma consciência da deficiência, na de aceitação e na de tratamento, momentos nem sempre fáceis para todo o grupo.

Para se aprofundar no tema família de crianças com paralisia cerebral é importante que se apontem os conceitos de família mais adequados aos objetivos do presente trabalho.

As atitudes, ações e reações de cada família frente aos problemas e dificuldades influenciam no quanto os grupos familiares serão afetados e modificados pelas adversidades. Aceitar a condição da criança com deficiência muitas vezes se choca com a idealização que a família faz no nascimento e enfrentar essa realidade pode ser penoso. O confronto estabelecido entre a criança “ideal” e a criança “real” consiste num importante aspecto a ser compreendido em todo o processo de adaptação familiar e social (RIZZO, 1998).

Outros problemas podem advir como, dificuldades em se encontrar tratamentos especializados e adequados ao tipo de necessidade que cada criança apresenta. Não é raro a família ter que frequentar vários serviços diferentes e distantes para obter uma assistência

mais integral. Este tipo de problema é descrito por Caccia-Bava e Almeida (1998), quando apontam a falta de integração dos serviços de assistência à criança com paralisia cerebral. Os profissionais atuam em uma rede assistencial fragmentada, dificultando a troca de informações entre eles e exigindo que os familiares percorram muitos serviços em várias regiões da cidade em busca de tratamento especializado. O despreparo dos familiares para esse tipo de enfrentamento os penaliza, bem como às crianças com deficiência e seus demais dependentes.

A respeito das famílias brasileiras, cabe destacar a singularidade de cada uma, possuindo um repertório cultural específico que lhes permite uma organização interna e externa única e peculiar (ROMANELLI, 2003).

A abordagem do termo família é ampla e diversificada, estando contida nos estudos da antropologia, sociologia, psicologia, teologia e do direito (CACCIA-BAVA, 2001). Não se consiste em tarefa fácil encontrar uma definição de família que contemple todas as áreas, de forma a abrangê-la como unidade natural e social de integração e formação de seus membros.

A dificuldade de se encontrar uma única definição para o termo família é comprovada, dentre outros, por Saraceno (1997), Ferrari; Kaloustian (1994) e Bourdier (1996). De acordo com Bourdier (1996), a família pode ser definida como um conjunto de indivíduos que unidos por parentesco, por aliança, casamento, filiação ou por adoção vivem sob um mesmo teto. Mas o mesmo autor adverte que a família construída sob a forma de marido, mulher e filhos encontra-se cada vez mais rara e novos arranjos vêm se formando, como casais que vivem juntos e não se casam oficialmente, o crescimento das famílias monoparentais, os casais legalmente unidos que vivem separados etc. Contudo, a família, ao longo dos tempos, vem se modificando, tornando-se cada vez mais difícil de ser identificada como modelo único e ideal.

A família constitui um princípio de construção da realidade social comum a todos os agentes socializados. Sendo assim, o seu significado fundamenta-se no senso comum, pois o sentido de família esta presente para todos, individual ou coletivamente. Quando se analisa o significado da palavra família, vinda do latim, *familiae*, o primeiro significado refere-se a “gente, criadagem, conjunto de criados e escravos que viviam na mesma casa”. Outro significado refere-se a “pessoas da casa, pater família, compreende a mulher, os filhos, os criados, os escravos e até os animais e a terra” (CHACRA, 2006, p.2). Assim, a etimologia da palavra traz um sentido de pertencimento e de propriedade.

Quando é feita referência à “nossa família”, à “vossa família”, sugere-se algo como as relações de parentesco: indivíduos que motivados pelos laços sanguíneos adquirem fortes vínculos afetivos. Estas ligações estabelecem um importante significado não apenas para as relações sociais, extrapolando também para as relações econômicas e legais, como no caso da transmissão de bens e propriedades (BOURDIEU, 1996).

Nessa grande variedade de discursos que podem definir a família, Saraceno (1997), aponta os discursos religiosos, os morais, os legais, os das tradições culturais, das políticas sociais e até mesmo os que retratam a específica tradição de cada família e de cada indivíduo.

Algumas definições de família podem colaborar para um melhor e mais amplo entendimento. São elas:

[...] um grupo constituído (ou em processo de constituição) de pessoas, que já alcançaram um grau significativo de intimidade entre si, que já reconhecem uma história em comum e projetam, para si, um futuro também comum; toda família parte de um vínculo e do reconhecimento da necessidade de manutenção deste vínculo para garantir as condições de existência e o desenvolvimento das pessoas e do grupo em si, num determinado tempo (CHACRA, 2006, p. 4).

[...] grupo social delimitável e identificável, cujas dinâmicas internas vão estar em relação com o contexto social mais amplo ao qual por sua vez pertencem; Trata-se de pessoas que se influenciam mutuamente com intensidade (dependem emocionalmente) e respondem a expectativas recíprocas que os determinam (RAVAZZOLA, 1997, p. 294).

Ambas as definições destacam, como princípio básico, que a constituição da família carece da existência de relação afetiva entre seus componentes, criando desta forma situações de interdependência. Chacra (1996), refere-se ao vínculo para manutenção destas relações. Ravazzola (1997), destaca a dependência emocional entre os membros para influenciar e determinar papéis socialmente estabelecidos.

Sobretudo é a família que possibilita ao indivíduo os primeiros vínculos afetivos e materiais necessários para seu desenvolvimento e bem-estar. Ferrari; Kaloustian (1994), Coordenador de Programas Sociais da Unicef e Oficial de Políticas Sociais, defendem que a família, mesmo que enfraquecida e desestruturada, ainda representa um espaço significativo para o exercício de cidadania sob o parâmetro da igualdade, do respeito e dos direitos humanos. Não se pode contestar a força e a influência deste grupo social na sociedade, mas deve-se considerar que as famílias são constituídas por pessoas inseridas em um meio social, cultural e político que também as determinam.

A família, como um sistema social pequeno e interdependente, como foi destacado, pode possuir subsistemas que variam conforme o tamanho da família e o estabelecimento de papéis. Pai e Mãe constituem a unidade central, mas as relações pai-filho, pai-filha, mãe-filho, mãe-filha, irmão-irmã também exercerão influência uns sobre os outros. Qualquer mudança que ocorra dentro deste sistema exercerá influência em cada membro, individualmente, e no grupo como um todo (BUSCAGLIA,1997).

Um bebê, por exemplo, ao nascer carece de todos os cuidados, como alimentação, higiene e estimulação. O amor de mãe é algo que não se pode quantificar, mas sabe-se que o vínculo, o apego, o amor nos primeiros anos de vida é totalmente vital para o desenvolvimento de qualquer ser humano. E são essas vivências da infância que servirão de alicerce para formação do caráter e da personalidade de uma pessoa. Nos primeiros meses a

importância atribuída à relação mãe-filho parece ser única, mas não se deve menosprezar a figura paterna, que exerce importante papel como referência da esfera familiar (RIZZO, 1998).

Há um consenso que identifica a família como o meio mais adequado para o desenvolvimento humano e que se encontra consagrado no Brasil, na Constituição e no Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 1990). As inter-relações que constituem a família como uma unidade pode se formar de maneira mais espontânea, culturalmente condicionada ou imposta pela sociedade, por meio de aporte legal. As atitudes e sentimentos dos pais de uma criança deficiente são de grande importância, face ao desenvolvimento desta criança, influenciando o seu bem estar físico, mental, psicológico e social (CIASCA, 2003).

Diante do nascimento de uma criança com paralisia cerebral a família experimenta várias situações, como um momento de luto a ser superado. A família muitas vezes entra em crise diante da mudança repentina e é esperado um desajustamento inicial. O “bebê real” não condiz com as expectativas, aquele bebê normal não existe. E diante deste momento de dor, frustração e tristeza a família deve dar atenção especial ao bebê que está necessitando de cuidados (BUSCAGLIA, 1997).

A família estará iniciando uma nova fase, esta “nova pessoa” com paralisia cerebral exige uma “nova função,” diferente daquela pré-estabelecida. Uma “nova família” surge em busca de uma reestruturação diante da situação imposta pelo ocorrido. Espera-se “que o luto inicial possa se transformar em luta” (RIZZO, 1998, p. 298).

O sistema familiar constitui-se em uma comunicação circular, onde o comportamento de cada indivíduo é fator e produto do comportamento de cada um dos outros, e os resultados

finais dependem menos das condições iniciais e mais do processo constituído pelo grupo. Desta maneira pode-se explicar o aparecimento de resultados semelhantes derivados de origens diferentes e o aparecimento de resultados finais diferentes perante as “mesmas” condições iniciais (COSTA, 2004).

A dinâmica interna da família modificada pelo nascimento do filho com lesão cerebral tem geralmente gerado conflitos e significativas alterações na rotina domiciliar. Laços familiares sólidos podem ser ainda mais fortalecidos frente à experiência dolorosa, enquanto os frágeis podem se enfraquecer ainda mais e a criança ser rejeitada e penalizada (RIZZO, 1998).

Em seus estudos com famílias de crianças com paralisia cerebral, Caccia-Bava (2001) chama a atenção para a capacidade e potência das famílias, mas também para a dor presente ao relatarem as dificuldades encontradas desde o momento do parto, a tomada de consciência da lesão cerebral e a peregrinação atrás de médicos e demais profissionais da saúde para esclarecimentos em diferentes campos de conhecimento e instituições assistenciais.

As famílias devem encontrar forças para continuar lutando apesar de todas as dificuldades e preconceitos encontrados ao longo da vida de seus filhos (NELSON, 2004). Algumas famílias se afastam dos familiares mais próximos, amigos e até mesmo da comunidade, permanecendo enclausurados por longos períodos, estendendo assim o período de luto natural esperado no momento do diagnóstico.

Os estudos de Powell et al. (1992 apud ASSUMPÇÃO; SPROVIERI, 2000)⁴ destacam alguns fatores que dificultam o enfrentamento pelas famílias com necessidades especiais das dificuldades que se apresentam durante o tratamento de suas crianças. Variáveis

⁴POWELL et al. **Meeting the unique needs of families.** London, Lawrence E.A. Publishers, 1992

como: estresse, aspectos financeiros, relação conjugal, alterações emocionais e quadros depressivos podem interferir na dinâmica da família, prejudicando as relações afetivas e de aceitação. Por outro lado, características como a flexibilidade da família favorece sua capacidade de enfrentamento das questões derivadas dos agravos à condição de saúde do filho.

O equilíbrio familiar deve ser recuperado e é necessário para otimizar o próprio desenvolvimento e tratamento da criança deficiente (MATSUKURA et al., 2000).

As mudanças fazem parte do dia-a dia e exigem ações cada vez mais rápidas e constantes. Durante um processo de transição as crises e acontecimentos da vida fazem parte do processo de desenvolvimento psicológico de cada indivíduo. Para lidar com algumas situações adversas, eles utilizam-se da capacidade de resiliência e assim é possível ultrapassar e superar de forma dinâmica e construtiva as dificuldades da vida (PEREIRA, 2001).

1.3 Resiliência e Suporte Social

Para os familiares de uma criança com paralisia cerebral é importante saber que certas limitações estarão sempre presentes em suas vidas, e exigirá que cada membro e a família como um todo, se estruture e se adapte à nova situação vivenciada. Não resta dúvida de que a maior parte das famílias procura se adaptar a um novo estilo de viver sua relação com certas deficiências, visando sempre o bem estar e a saúde da criança com paralisia cerebral. É possível notar que algumas famílias possuem maior capacidade e habilidade para lidar com mudanças, adversidades, conflitos e situações de estresse (McCUBBIN et al., 1982).

Essa capacidade que algumas famílias possuem de reação e aceitação positivas frente às situações estressantes e adversas pode ser chamada de Resiliência. O termo é recente na psicologia, tem menos de 30 anos, aparecendo em congressos e artigos científicos apenas na última década. O conceito físico de resiliência, no século XX, refere-se à capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação plástica ou permanente (PEREIRA, 2001).

Para melhor compreensão, o termo pode ser definido como “conjunto de forças psicológicas e biológicas exigidas para que uma pessoa, ou um grupo de pessoas supere com sucesso, percalços, adversidades, ou situações estressantes que modifiquem muito a vida das pessoas” (CHACRA, 2006, p.5). A resiliência varia de acordo com o indivíduo e este conceito tem sido essencial para reorientar as práticas em favor de crianças, tanto ao nível das famílias, como das instituições educativas e das políticas da infância (PEREIRA, 2001).

Conforme este autor, uma das grandes apostas para o próximo milênio será tornar as pessoas mais resilientes, ou seja, menos vulneráveis e com maiores possibilidades de resistirem melhor às situações adversas que a vida proporciona, o que torna indispensável identificar os fatores de risco e, particularmente, os fatores protetores pessoais e interpessoais.

Conforme Chacra (2006), pode-se decompor a resultante de forças que promovem resiliência aos sujeitos e aos grupos. Ao decompor estas forças destacam-se: a capacidade de identificar sentido e significado em tudo o que ocorre na vida, encontrando habilidade de identificar sua missão para projetar um lugar no mundo; a rede de apoio social, enquanto capacidade de dar e receber ajuda nas relações com o outro, possibilita contar com o outro gerando redes de apoio e solidariedade; os repertório de estratégias, criatividade geradora de flexibilidade na avaliação das situações e desafios singulares, pois é na singularidade que se encontram as verdades da vida.

A resiliência familiar também pode apontar os componentes principais requeridos para enfrentamento das adversidades de forma a manter a família coesa e atuante. Destacam-se na resiliência familiar:

- A rede de apoio, que estende o pedido de ajuda para familiares mais distantes;
- O senso de humor e temperamento familiar alegre, que possibilita às famílias acharem graça, reconhecer as falhas e possuir capacidade de se unir para brincadeiras e comemorações;
- O pertencimento a redes sociais locais, quando a família se identifica com outros grupos da comunidade, tais como, movimentos de reivindicação e participação popular (por saúde, educação de qualidade, moradia, não violência, etc.), igrejas, torcidas, projetos culturais, etc;
- A adaptabilidade como habilidade grupal de se adaptar a mudanças e continuar funcionando como família, apesar das dificuldades, adversidades e percalços;
- O repertório de estratégias e atitudes, como capacidade coletiva de enfrentar problemas e situações estressantes com criatividade, com o maior número possível de estratégias e com o maior alcance das mesmas, incluindo as informais. Algumas famílias, porém, reagem de forma mais positiva do que outras frente aos mesmos problemas (CHACRA, 2006, grifo nosso).

Um aspecto que merece ênfase pelas citações na literatura sobre família de crianças com doenças crônicas é o estresse vivenciado pelo cuidador ou pelos familiares. A doença crônica em geral e, como no caso da paralisia cerebral que ocorre desde a infância, requer uma contínua adaptação e mudança de papéis por parte dos familiares. Permanece uma tensão crescente sobre o cuidador que está exposto a maiores riscos de exaustão com o aumento das tarefas ao longo do tempo. O estresse, portanto, é citado como um importante aspecto a ser considerado nas famílias de crianças com doenças crônicas, seja ela mental, física ou psiquiátrica (ROLLAND,1995). Mães de crianças com necessidades especiais são mais

estressadas ou possuem maior chance de desenvolver estresse do que as mães de crianças com desenvolvimento típico (MATSUKURA, 2001).

Estas mães enfrentam muitas dificuldades e devem estar sempre prontas para agir em benefício do filho. Algumas mães ou cuidadores, ainda sob a influência dos sentimentos de culpa, frustração, impotência e do impacto do diagnóstico, pegam para si toda a responsabilidade dos cuidados (McCUBBIN; CAUBLE; PETTERSON, 1982).

Ao longo da vida da criança com lesão cerebral muitos serão os profissionais que as crianças e os pais poderão se vincular e posteriormente se desvincular. Schmidt (1997), na experiência com crianças com deficiência mental, enfatiza a importância de possuir um profissional da saúde ou da educação como ponto de apoio, funcionando como referência não apenas para o tratamento, mas também para aconselhamentos.

Os pais, tradicionalmente, despendem uma preocupação adicional com o sucesso, aceitação social e independência financeira dos seus filhos; com a constatação da deficiência esta família sofre várias crises até que seja possível aceitar e buscar alternativas para a nova e tão significativa situação (BRITO; DESSEN, 1999).

Dentre os principais aspectos mencionados como resilientes, por manterem a família estruturada e capaz de se reerguer após um trauma ou decepção vindos do diagnóstico da criança com paralisia cerebral, encontra-se o apoio social ou a chamada rede de apoio social. A rede de apoio social é apontada como um dos fatores protetores contra o estresse, podendo ser aliada no combate também de outras doenças mentais (PEREIRA, 2001, grifo nosso). Pode-se compreender apoio social como “conexão com as redes de ligações sociais, de amigos, colegas e famílias” (PEREIRA, 2001, p.92).

Dentro da conceituação de apoio ou suporte social podem-se destacar 5 dimensões:
(GOES et al. 2004 apud CARVALHO et al., 2004, p. 13)⁵

- Suporte emocional: sentimentos de estima, aceitação, apoio e segurança;
- Suporte instrumental: ajuda concreta em termos de serviços específicos;
- Assistência material: prestação ou troca de bens tangíveis;
- Suporte informativo: informações e conselhos para maior compreensão dos problemas;
- Suporte de convívio social: atividades sociais que visam um maior bem estar.

Sabe-se que uma ampla rede de apoio é de fundamental importância para o enfrentamento das dificuldades e adversidades nas famílias. Conforme já foi referido, variáveis como: estresse (MATSUKURA et al., 2000, PEREIRA, 2001), aspectos financeiros, relação conjugal, alterações emocionais e quadros depressivos podem desestruturar as famílias, influenciando inclusive nas questões relativas ao tratamento (BRITO; DESSEN, 1999).

Em trabalho realizado por Silva (1988 apud BRITO; DESSEN, 1999)⁶ com mães de crianças com deficiência mental constatou-se que a maioria das mães consideram ocorrer mudanças no seu relacionamento sexual/conjugal e também social, após a revelação do diagnóstico; e que as principais fontes de apoio foram os pais das respondentes, os parentes, o

⁵ GOES et al; **Projecto de promoção da Saúde Mental e prevenção das Toxicodependências na gravidez e Primeira infância**: Diagnóstico de Situação. Lisboa, Universidade Nova de Lisboa: Escola Nacional de Saúde pública: 7º curso de mestrado em Saúde pública, 2004 [texto apostilado]

⁶ SILVA, S.F. **Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho**. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, 1988; Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

marido e os amigos. Neste mesmo estudo o autor enfatiza que deve ser dada atenção especial aos sentimentos da mãe após o diagnóstico da deficiência pois, de certa forma, as reações da mãe em relação à criança podem reduzir ou aumentar as dificuldades e, eventualmente, criar novos problemas para a criança e para si mesma.

Na literatura encontra-se uma vasta utilização do conceito de suporte social e sua compreensão colabora na otimização de redes de apoio para promoção da saúde (CARVALHO et al., 2004).

Estudos nessa linha relatam a influência do suporte social positivo no bem estar de doentes crônicos (ABRUNHEIRO, 2004), o suporte social negativo associado à baixa auto-estima e altos níveis de conflitos em adolescentes com ou sem deficiência física (BRÁS, 2006)), bem como o suporte social relacionado com qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS (SEID; ZANNON; TROCCOLI, 2005).

Neste trabalho que aborda famílias e cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, o suporte social e a identificação das pessoas capazes de prover apoio em diferentes situações torna-se presente de maneira bastante relevante, por ser um dos aspectos que podem estar relacionados com o desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral, conforme apontado amplamente pela literatura aqui apresentada.

Embora a literatura aponte o Suporte Social positivo como uma importante ferramenta para o enfrentamento de situações de crise e essencial para manutenção da estrutura familiar, pouco se fala sobre a relação do suporte social, condições socioeconômicas e graus de comprometimento da paralisia cerebral.

1.4 Condições Socioeconômicas

As condições materiais de existência das famílias relacionadas aos fatores sócio-econômicos representam um importante aspecto a ser considerado quando se lida com desempenho ocupacional na Terapia Ocupacional. As desigualdades sociais e materiais referem-se ao acesso diferenciado a recursos como educação, empregos, domicílio e cuidados de saúde. A posição social de um indivíduo possibilita estabelecer valores, crenças e opinião de mundo que condizem com sua situação atual (SUSSENBARGER, 2002).

É possível que as expectativas da família da criança com paralisia cerebral estejam diretamente ligadas ao contexto social e a sua condição econômica. De certa forma desenvolve-se a visão do mundo através do mundo em que se vive (SUSSENBARGER, 2002). Preocupados com a importância que tais aspectos impõem à vida das pessoas, a pedido da Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo foi criado pela Fundação Seade, no ano 2000, o Índice Paulista de Responsabilidade Social (IPRS), para classificar os municípios do Estado de São Paulo conforme o seu desenvolvimento social e econômico (SEADE, 2006).

Entretanto, este indicador não revelou integralmente as questões da equidade e da pobreza existentes nas cidades. A existência de regiões nas cidades com grande desenvolvimento industrial, onde estão concentradas famílias com alto poder aquisitivo (comparado aos países desenvolvidos), junto com outras em situação extrema de pobreza (comparáveis às regiões mais pobres do Brasil) resultou em uma boa classificação no IPRS, o que não refletia a realidade, visto que grande parcela da população permanecia exposta a diferentes condições de vulnerabilidade social (SEADE, 2006).

A vulnerabilidade social decorre de diversos fenômenos que possibilitam uma visão mais abrangente e integradora das condições de vida e dos riscos sociais que atingem os

vários segmentos populacionais. Nessa perspectiva, é no confronto entre as características individuais e familiares (ciclo de vida, tipos de arranjo familiar, escolaridade, renda corrente, formas de inserção no mercado de trabalho e condições de saúde) e também nas possibilidades de desfrute dos bens e serviços ofertados pelo Estado, sociedade e mercado que se definem suas efetivas condições de vida e possibilidades de mobilidade social.

A fim de se conhecer melhor as condições das famílias e identificar a localização espacial das áreas que abrigam os segmentos populacionais mais vulneráveis à pobreza criou-se o IPVS - Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (SEADE, 2006).

Este indicador permite classificar áreas geográficas, adotando o setor censitário (território contínuo que abriga em média 300 domicílios) para uma análise ampla e detalhada de cada município, incluindo todos os do Estado de São Paulo (SEADE, 2006).

Encontra-se, a seguir, o quadro de classificação da vulnerabilidade social levando-se em consideração não apenas a renda e escolaridade do chefe de família, mas também o ciclo de vida que destaca a idade do responsável e a presença de crianças menores de 4 anos de idade na residência.

Grupo	Dimensões		IPVS
	Socioeconômica/	Ciclo de vida familiar	
1	Muito Alta	famílias adolescentes, adultas ou idosas	Nenhuma vulnerabilidade
2	Média ou alta	famílias idosas	Vulnerabilidade muito baixa
3	Alta Média	famílias adolescentes e adultas famílias adultas	Vulnerabilidade baixa
4	Média	famílias adolescentes	Vulnerabilidade média
5	Baixa	famílias adultas e idosas	Vulnerabilidade Alta
6	Baixa	famílias adolescentes	Vulnerabilidade muito alta

Fonte: Espaços e dimensões da pobreza dos municípios do Estado de São Paulo- SEADE-2000

Quadro 1- Descrição das Dimensões envolvidas na composição do Índice Paulista de Vulnerabilidade Social

Para construir o objeto do presente estudo: fatores vivenciados pelos familiares de crianças com paralisia cerebral relacionados com o desenvolvimento desta criança, fez-se necessário um certo aprofundamento nas questões sócio-culturais e nas formas de enfrentamento dessas famílias frente à deficiência, que aqui foi traduzido como a Satisfação com Suporte Social percebido pelo cuidadores. Entende-se serem estes aspectos muitos relevantes no desenvolvimento motor, afetivo, cognitivo e social, e consequentemente, no desenvolvimento global desta criança no envolvimento com as suas atividades cotidianas.

As ações públicas e privadas no campo da reabilitação estão ainda muito centralizadas na deficiência da criança e focadas nos parâmetros clínicos de tratamento estabelecidos pelos terapeutas. Este trabalho pretende despertar a atenção para outras dimensões de interesses e necessidades das famílias de crianças com necessidades especiais que, situadas em complexos contextos sociais, devem ser consideradas na sua integralidade.

2 OBJETIVOS

Objetivo Geral

Identificar o suporte social familiar, os aspectos sociodemográficos e o desempenho ocupacional das crianças e adolescentes com paralisia cerebral como fatores relacionados ao seu desenvolvimento.

Objetivos específicos

- Identificar as características sociodemográficas das famílias das crianças e adolescentes com paralisia cerebral.
- Classificar as famílias de crianças com paralisia cerebral conforme o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS).
- Investigar o Suporte Social percebido por cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.
- Identificar o desempenho ocupacional das crianças com paralisia cerebral e o nível de auxílio dado pelas cuidadoras.

3 METODOLOGIA

3.1 Natureza da Pesquisa

Trata-se de um estudo descritivo - visto que, segundo Trivinões (1990), pretende descrever os fatos e fenômenos relativos a uma determinada realidade e transversal, com um único momento de coleta dos dados. Os dados coletados referem-se a uma população específica do município de Barretos-SP, em sua totalidade, configurando-se como um estudo de caso. Dessa forma, não se busca a generalização para outras realidades, dos resultados encontrados nessa investigação.

3.2 Participantes

Participaram da pesquisa 27 cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral que estavam vinculadas às duas principais instituições de reabilitação e ensino especial de Barretos. Os critérios adotados para seleção, inclusão e exclusão seguiram a seguinte ordem:

- Primeiramente foram selecionados todos os adolescentes e crianças das duas instituições que possuíam o diagnóstico de paralisia cerebral.
- Foram incluídos todos os tipos de paralisia cerebral, mesmo que a criança ou adolescente tivesse outras deficiências associadas (mental, sensorial ou física) .
- Foram excluídos os maiores de 18 anos, os que moravam em casa abrigo e que, conseqüentemente, não tinham um cuidador de referência e também aquelas crianças ou adolescentes que faziam uso de sonda nasogástrica ou gástrica para a alimentação.

No Centro de Referência Municipal (CRM), no momento da coleta, eram atendidos 8 crianças e adolescentes com comprovação do diagnóstico de paralisia cerebral e com as condições acima descritas. Na APAE 24 alunos possuíam diagnósticos comprovados de paralisia cerebral. Porém no CRM 7 cuidadoras participaram do estudo e na APAE 20 cuidadoras. Ao todo 5 cuidadoras não compareceram para os esclarecimentos da pesquisa e também não justificaram suas faltas, após três tentativas.

A seguir encontra-se o quadro dos participantes vinculados ao CRM e suas principais características:

Sexo	Tipo de PC	Idade	Idade da cuidadora
Masc.	PC Diparesia	3 a e 6 m	41
Masc.	PC dupla hemiparesia	9 a e 3 m	46
Fem.	PC Hemiparesia	11 a e 10 m	42
Masc.	PC Hemiparesia	10 a e 10 m	36
Masc.	PC Diparesia	3 a e 7 m	41
Fem.	PC tetraparesia	1 a	15
Masc.	PC tetraparesia	14 a e 11 m	36

Quadro 2. Características gerais dos participantes da pesquisa, vinculados ao CRM. Barretos-SP, 2007.

Na sequência expõe-se o quadro dos participantes vinculados à APAE e suas principais características:

Sexo	Tipo de PC	Idade	Idade da Cuidadora
Fem.	PC Diparesia	7 a e 1 m	34
Masc.	PC tetraparesia	7 a e 2 m	25
Fem.	PC tetraparesia	17 a e 11 m	40
Masc.	PC Diparersia	4 a e 8 m	52
Masc.	PC Tetraparesia	16 a e 10 m	49
Masc.	PC Tetraparesia	6 a e 9 m	42

continua

Continuação

Sexo	Tipo de PC	Idade	Idade da Cuidadora
Masc.	PC Tetraparesia	13 a e 8 m	47
Masc.	PC Coreoatetóide	11 a e 2 m	33
Masc.	PC Hemiparesia	7 a e 9 m	25
Masc.	PC Tetraparesia	9 a e 8 m	28
Masc.	PC Tetraparesia	8 a e 2 m	27
Fem.	PC Diparesia	1 a e 8 m	22
Fem.	PC Atetóide	3 a e 5 m	22
Masc.	PC Tetraparesia	8 a	52
Masc.	PC Tetraparesia	5 a e 9 m	37
Fem.	PC Tetraparesia	17 a e 4 m	41
Fem.	PC Hemiparesia	5 a e 11 m	32
Fem.	PC tetraparesia	12 a e 10 m	28
Masc.	PC tetraparesia	3 a e 3 m	35
Masc.	PC tetraparesia	15 a e 10m	37

Quadro 3- Características gerais dos participantes da pesquisa, vinculados à APAE Barretos-SP, 2007.

3.3 Campo da Pesquisa

A coleta dos dados ocorreu no município de Barretos, estado de São Paulo, cidade localizada a 127 Km de Ribeirão Preto. A economia do município é baseada na produção de carne, citrus, borracha, grãos e mais recentemente, na cana-de-açúcar. Possui dois distritos: Alberto Moreira e Ibitu (PREFEITURA DE BARRETOS, 2007). A cidade possui postos de saúde distribuídos estrategicamente nos principais bairros. A Santa Casa constitui-se no hospital de referência para o atendimento ao Sistema Único de Saúde (SUS). As crianças que necessitam de atenção especializada em fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional são encaminhadas, por meio de referência médica, para o Centro de Reabilitação

Municipal. A APAE também oferece este tipo de tratamento uma vez que as pessoas estejam matriculadas em uma das suas salas de educação especial.

3.4 Local da Coleta dos Dados

Os dados foram coletados nas duas instituições que se constituem como referência para o atendimento da pessoa com necessidades especiais, mais especificamente crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

O CRM oferece tratamento àquelas com comprometimento motor e demais deficiências associadas, de todas as idades, atuando nas áreas de neurologia, ortopedia e reumatologia. Possui sede própria e recebe pacientes referenciados pelos médicos do SUS, por meio da rede assistencial integrada pelos Postos de Saúde.

No período de coleta dos dados o quadro de profissionais da instituição era o seguinte: 5 fisioterapeutas, 1 terapeuta Ocupacional, 1 fonoaudióloga e 1 psicóloga. Aquelas crianças e adolescentes com paralisia cerebral incluídos na rede municipal de ensino faziam os tratamentos neste Centro de Reabilitação.

A Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) constituiu-se no segundo local de estudo. Desde 1971 atende crianças e adultos com deficiência mental e incapacidades motoras e sensoriais associadas. Hoje centraliza a maior parte dos deficientes mentais e pacientes com quadros neurológicos, sendo referência para os distritos da região. A APAE é uma instituição sem fins lucrativos, oferece atendimento gratuito na área da reabilitação,

educação e profissionalização, encaminhando também alguns alunos para o mercado de trabalho.

A instituição possui 226 alunos, que se dividem em dois períodos: manhã e tarde, e alunos de período integral, ocupando 23 salas de aula, incluindo o berçário.

A equipe de profissionais é formada por 22 professores, 1 médico neurologista, 1 pediatra, 1 ginecologista voluntário, 1 advogado, 1 enfermeira, 1 auxiliar de enfermagem, 1 técnica em Nutrição, 3 fonoaudiólogas, 3 fisioterapeutas, 2 psicólogas, 1 assistente social e 1 terapeuta ocupacional. Os alunos são encaminhados pelos profissionais do serviço de saúde, pela rede regular de ensino ou as famílias comparecem por iniciativa própria, vindas das cidades de Barretos, Colômbia e da zona rural.

A APAE localiza-se em um local amplo, dispondo de salas de atendimento individual, quadra coberta, sala de dança, refeitório, salas de aula e brinquedoteca. O local foi escolhido por atender a um grande número de crianças com diferentes patologias, incluindo a paralisia cerebral.

Outra instituição que assiste crianças e adultos dependentes com problemas mentais e neurológicos é a Casa Espírita André Luiz, entidade filantrópica de assistência, que mantém internados aproximadamente 250 pacientes deficientes em condição de risco social, sem apoio e vínculo familiar. A instituição não foi elegível para participação no estudo devido, primordialmente a dois fatos: aos internos não possuírem vínculos consistentes com uma família, não havendo, objetivamente cuidadores e/ ou familiares para responderem aos questionários, e pelo fato de que o foco do estudo se voltava, em grande medida, às características e compreensões familiares e não clínicas/individuais da criança ou adolescente com paralisia cerebral.

3.5. Aspectos Éticos:

Após a apreciação favorável ocorrida em novembro de 2006 pelo Comitê de Ética da Faculdade Educacional de Barretos-FEB, (ANEXO C) localizado na cidade de Barretos, iniciaram-se os contatos com as famílias das crianças com paralisia cerebral da APAE e do Centro de Reabilitação Municipal. As duas instituições aceitaram prontamente a proposta da pesquisa e disponibilizaram os prontuários e o local para as entrevistas.

O consentimento das famílias foi obtido após os necessários esclarecimentos sobre o estudo e seus objetivos. Foi enfatizado previamente que tanto a recusa quanto a aceitação da participação no trabalho de investigação não interfeririam no vínculo ou no tratamento da criança dentro da instituição. Aquelas cuidadoras que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) e os encontros para coleta dos dados foram agendados.

3.6 Instrumentos de coleta

3.6.1 “Social Support Questionnaire” - SSQ

A literatura pesquisada aponta a rede de apoio social e o suporte oferecido por ela como importantes aspectos a serem considerados na relação e assistência aos cuidadores (CAMPOS, 2005) e na proteção contra o estresse dessas cuidadoras (MATSUKURA, 2001).

Nesse trabalho que busca identificar fatores que influenciam no desenvolvimento de crianças e adolescentes com paralisia cerebral o suporte social foi um dos aspectos a ser pesquisado.

Selecionou-se para isso o instrumento “Social Support Questionnaire” (SSQ) (ANEXO A), de autoria de Sarason, descrito, traduzido e validado para o Brasil por Matsukura, Marturano, Oishi (2002), por apresentar como vantagens a facilidade de aplicação, bem como a possibilidade de identificar a percepção da cuidadora quanto à satisfação com o suporte percebido.

O SSQ possibilita que se obtenham escores para o número de figuras de suporte percebido pelos respondentes e para a satisfação com o suporte social recebido. O SSQ é composto por 27 questões divididas em duas partes. A primeira parte indica o número de fontes de suporte social percebido (SSQ-N), existindo até nove possibilidades de suporte além da opção “nenhum”.

Nesta parte a respondente identifica a sua relação com as fontes de suporte apontadas (Ex: marido, irmão...). Na segunda parte a cuidadora informa a respeito de sua satisfação com esse suporte (SSQ-S), optando frente a uma escala de 6 pontos que varia de “muito satisfeito a “muito insatisfeito”(MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002). Quanto mais alto os escores, maior é o número de pessoas percebidas como provedoras de suporte social e maior é a satisfação com este suporte.

3.6.2 “Pediatric Evaluation of Disability Inventory” - PEDI

Para determinar a capacidade de uma criança em realizar certas tarefas do dia-a dia é necessário à aplicação de uma avaliação funcional. Este tipo de avaliação concentra-se na realização de atividades da vida diária não se preocupando tanto com os marcos evolutivos e

qualidade de movimento, mas sim com a obtenção da independência por parte da criança (ALLEGRETTI, MANCINI, SCHWARTZMAN, 2004).

Visando conhecer as habilidades motoras nas atividades do dia-a dia das crianças com paralisia cerebral e também o nível de assistência dado pelo cuidador optou-se pela utilização da Avaliação Pediátrica do Inventário da Incapacidade - PEDI (ANEXO 2) (MANCINI, 2005).

A avaliação foi validada e traduzida para o português sofrendo adaptações para adequar-se às especificidades culturais brasileiras, com a permissão e a colaboração dos autores americanos (MANCINI, 2005).

O PEDI é administrado no formato de entrevista estruturada com o próprio paciente ou como nesse estudo, com um dos cuidadores da criança que conheça seus hábitos e conviva com a realização das tarefas do cotidiano. Pode ser utilizado para estabelecer o perfil funcional de crianças entre seis meses e sete anos e seis meses de idade, em três escalas de medição: autocuidado, mobilidade e função social. O perfil funcional documentado pelo PEDI avalia a capacidade de realizar determinadas habilidades funcionais (Parte I), bem como o seu nível de independência ou a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador (Parte II) e as modificações do ambiente utilizadas no desempenho funcional (Parte III) (MANCINI, 2005).

Na primeira parte o teste se propõe a avaliar as habilidades da criança em três escalas funcionais:

a) Escala de autocuidado, com 73 itens ou atividades funcionais, agrupadas nas seguintes tarefas: alimentação; higiene pessoal; banho; vestir/despir; uso do toalete; continência urinária e fecal.

b) Escala de mobilidade, com 59 itens ou atividades funcionais, agrupadas nas seguintes tarefas: transferências; locomoção dentro de um ambiente; locomoção em ambientes externos; uso de escadas.

c) A escala de função social, que consiste de 65 itens agrupados nas seguintes tarefas: compreensão funcional; expressão funcional; resolução de problemas; brincar; auto-informação; orientação temporal; participação em tarefas domésticas; noções de auto proteção; função na comunidade.

As habilidades da criança são medidas através do escore 1 (se a criança for capaz de desempenhar a atividade em sua rotina diária), ou escore 0 (se a criança não for capaz de desempenhá-la). Nessa primeira parte do PEDI, a pontuação dada aos itens que compõem cada escala é somada, resultando em um escore total bruto para cada área de função (SAURON; OLIVEIRA, 2003).

A Parte II do instrumento avalia a independência funcional da criança, que é uma medida inversa da quantidade de ajuda ou assistência fornecida pelo cuidador no desempenho de oito tarefas de autocuidado, sete tarefas de mobilidade e cinco tarefas de função social. A quantidade de assistência do cuidador é medida em escala ordinal que varia de 0 (indicando necessidade de assistência total) a cinco (a criança é independente no desempenho), com graduações indicando níveis intermediários de ajuda (máxima, moderada, mínima e supervisão). Da mesma forma, como na Parte I, a pontuação dada para as tarefas em cada uma das três áreas funcionais é somada, resultando em três escores totais brutos de independência.

A Parte III documenta a frequência de modificações do ambiente utilizadas no desempenho das mesmas tarefas funcionais descritas acima (Parte II). Neste estudo, foram utilizadas somente as escalas das Partes I e II. O PEDI foi utilizado como referência para o

desempenho ocupacional desta população estudada e não para traçar um plano de tratamento, por isso dispensou-se a parte III, relativa às modificações do ambiente.

Em estudos recentes os estados de validade e confiabilidade revelaram coeficientes elevados, indicando que esse é um teste válido e fidedigno (MANCIN et. al, 2004).

3.6.3 Índice Paulista de Vulnerabilidade Social

Por meio da análise das condições de vida dos moradores da cidade de Barretos, conforme o indicador adotado - Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS), classificou-se as famílias segundo os endereços dos seus domicílios, situando-as nas 6 áreas previstas pelo instrumento: de nenhuma vulnerabilidade, vulnerabilidade muito baixa, vulnerabilidade baixa, vulnerabilidade média, vulnerabilidade alta e vulnerabilidade muito alta.

Este indicador possibilita uma análise mais ampla dos dados por ser considerado um instrumento de avaliação da pobreza ou do quanto uma família está vulnerável a esta condição. O local da residência das famílias permite compreender não apenas a segregação residencial, mas também aponta para as possibilidades de uso dos ativos financeiros, cognitivos e de acessos a mercados e a bens de serviços públicos e privados por parte das famílias.

Os dados aqui citados foram originados pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados - SEADE (2006) que conta com as informações das condições de vida dos moradores de todos os municípios do Estado de São Paulo.

Estes dados são referentes ao ano de 2000, provenientes do censo demográfico realizado naquele momento. A população de Barretos possuía, então, 103.584 habitantes.

Quanto à vulnerabilidade à qual a população da cidade de Barretos estava exposta pode-se verificar pequena quantidade de domicílios sem nenhuma vulnerabilidade social, o que não chegou a representar-se percentualmente; 38,9% da população foi classificada com muito baixa vulnerabilidade, enquanto que os dados referentes ao Estado de São Paulo apontam 23,3% dentro desta classificação. A vulnerabilidade baixa esteve com 17,8% em Barretos e 22,2% no Estado, vulnerabilidade média esteve com 13,3 % em Barretos e no Estado 20,2%. As famílias apontadas com vulnerabilidade alta em Barretos representaram 28,8%, enquanto que no estado ficaram restritas a 17,6%. A vulnerabilidade muito alta esteve abaixo da média do estado com 1,2%, contra 9,8 % no Estado de São Paulo.

É relevante apontar, nos dados ainda referentes à Barretos, que no grupo 2, de vulnerabilidade muito baixa, 95,5% dos chefes de família eram alfabetizados, sendo que 48,4% completaram o ensino fundamental. Em contrapartida, no grupo de maior grau de vulnerabilidade, os chefes de família alfabetizados representavam 79,8%, onde apenas 18,8% completaram o ensino fundamental.

A parcela de crianças entre 0 a 4 anos equivaleu a 9,6% do total desse grupo, enquanto que no grupo de menor vulnerabilidade social as crianças na mesma idade representavam 5,2%. Outro dado importante é quanto à renda do responsável, que da mesma forma que a escolaridade caiu conforme aumentou a vulnerabilidade. Iniciou-se em um patamar com 41,9% dos responsáveis recebendo até 3 salários mínimos, chegando na vulnerabilidade muito alta, com 71,1 % recebendo até este valor mencionado.

A vulnerabilidade social varia demograficamente nas cidades do interior, concentrando os maiores graus de vulnerabilidade na periferia, onde as condições de moradia são mais precárias, com infra-estrutura deficitária. O aumento da quantidade de crianças pequenas no domicílio aliado à baixa escolaridade e conseqüentemente com a baixa renda do responsável são fatores apontados como relevantes para um alto grau de vulnerabilidade social no município de Barretos (SEADE, 2006).

Esse índice compôs os instrumentos metodológicos desse estudo por abranger vários aspectos sociodemográficos tão importantes na caracterização do universo estudado e essencial para a compreensão da dinâmica familiar e suas ações e desdobramentos frente às necessidades singulares das crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Os dados sociodemográficos são essenciais para se conhecer o padrão de comportamento e a situação de saúde de uma determinada população (FRANCO; PASSOS, 2005).

3.6.4 Ficha de Identificação da Cuidadora

Para caracterizar melhor a população estudada e promover o registro integrado das informações gerais obtidas da cuidadora e da família, elaborou-se uma ficha de identificação (APÊNDICE B) onde foram agregados dados como: data de nascimento da cuidadora, sua condição de saúde referida (tratamento médico e ocorrência de depressão), profissão, renda familiar mensal, endereço e número de filhos.

Os demais instrumentos foram considerados suficientes para identificar as condições das crianças e adolescentes, mas notou-se a necessidade dessa ficha mais voltada para os

dados da cuidadora. Ela foi utilizada no mesmo momento em que se aplicaram os demais questionários.

3.7 Estudo Piloto

Foi realizado estudo piloto com 3 mães de crianças com paralisia cerebral, dos tipos diparesia espástica, tetraparesia e hemiparesia, com idade entre 3 e 7 anos. Estas crianças foram selecionadas na APAE de Colina, município do estado de São Paulo, localizado próximo à cidade de Barretos.

Aplicou-se junto às cuidadoras o SSQ (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002) e o PEDI (MANCINI, 2005). As aplicações foram individuais. Uma das mães preencheu sozinha os questionários depois de dadas as instruções, mas manifestou ter tido muita dificuldade para compreender os procedimentos. Nos outros dois casos a pesquisadora modificou o modo de aplicação e passou a ler os instrumentos, esclarecendo quando surgiam dúvidas. O pré teste possibilitou também estimar o tempo necessário para a aplicação. Ao final dos testes as mães foram consultadas quanto à dificuldade de compreensão e as duas referiram não ter havido maiores dificuldades para a compreensão das questões. Estabeleceu-se, desta forma, que as aplicações seriam individuais, que a pesquisadora ler as questões e que seria possível o preenchimento dos questionários num tempo médio de 45 minutos.

Embora a pesquisadora já tivesse realizado curso específico do PEDI (AACD, 2001) para utilizar este instrumento e possuir experiência profissional prévia envolvendo sua aplicação com várias crianças de patologias diversas, considerou-se importante esta pré testagem em um grupo piloto a fim de verificar as condições concretas de aplicação do

instrumento, considerando as condições físicas do local, e evitando transtornos no momento efetivo de sua utilização.

3.8 Procedimento de coleta dos dados

A coleta dos dados foi realizada nas próprias instituições - APAE e Centro de Reabilitação Municipal, exclusivamente pela pesquisadora, no período de janeiro a abril de 2007. Por meio de revisão dos prontuários dos pacientes foram selecionados os casos com diagnóstico de paralisia cerebral.

Como os familiares ou responsáveis frequentavam semanalmente o CRM para o tratamento dos filhos, a pesquisadora valeu-se também dessa possibilidade de contato inicial com as famílias e, após autorização do profissional da instituição, abordou as cuidadoras informando sobre a pesquisa e os procedimentos de coleta.

Na APAE, como as cuidadoras ou outros responsáveis não compareciam regularmente na instituição, devido a maioria das crianças e adolescentes utilizarem transporte escolar de casa para a instituição e vice-versa, enviou-se carta por intermédio dos alunos ou foi realizado contato telefônico. As cuidadoras foram informadas sobre os procedimentos da pesquisa e, após a aceitação, agendado o encontro na instituição para coleta dos dados.

Nos contatos realizados, alguns pais, principalmente quando a mãe trabalhava fora de casa, se colocavam à disposição para colaborar com a pesquisa. Mesmo dizendo que a entrevista deveria ser com a mãe, dois pais foram para a primeira entrevista, justificando que a

esposa não pode comparecer. Nestes casos o pai foi esclarecido sobre o tema e procedimentos da pesquisa, sendo reiterada a solicitação da presença da mãe.

Foi necessário entre um e dois encontros com cada uma das mães, em ambas as instituições, para a realização da coleta dos dados, utilizando-se na ocasião os três instrumentos adotados no estudo.

Embora o momento da coleta de dados não envolvesse a presença da criança ou adolescente com paralisia cerebral, a pesquisadora foi apresentada a todos eles nas instituições, junto com as cuidadoras.

3.9 Ordenamento dos Dados

Depois de finalizada a etapa da coleta dos dados por meio dos instrumentos apresentados, iniciou-se o trabalho de ordenamento dos dados pelos escores dos instrumentos PEDI e SSQ. Suas variáveis foram lançadas em um Banco de Dados, Microsoft- Excel, buscando agregá-las para possibilitar uma visualização facilitada dos dados, calcular as medianas dos escores e definir uma forma de apresentação dos resultados. Utilizou-se da estatística descritiva, que permitiu verificar o padrão de distribuição das diferentes variáveis e conferir uma visão mais integradora da realidade que se buscava conhecer.

Esses dois instrumentos utilizados forneceram oito diferentes escores. São eles:

- a) No PEDI: escore contínuo referente a Auto-Cuidado, Mobilidade e Função Social, e quanto ao Auxílio do Cuidador , o escore contínuo nas mesmas três áreas.

- b) Pelo SSQ, obtiveram-se dois escores: o SSQN, referente ao número de fontes percebidas pelas cuidadoras como suporte social e o SSQS, referente à sua satisfação com o suporte social recebido. A fim de fornecer resultados consistentes a variação destes escores foi disposta em gráficos, estabelecendo-se comparações a partir da mediana. Outra informação coletada foi o grau de proximidade ou parentesco com as fontes de apoio social relatadas pelas cuidadoras.

Os dados encontram-se apresentados de forma a destacar as diferenças entre as duas instituições quanto à frequência das diversas variáveis (renda, trabalho remunerado, número de filhos, escolaridade, estado civil...). Em alguns momentos a apresentação dos dados destacou em separado as duas instituições que se constituíram como campo desse estudo. Buscou-se valorizar as diferenças no perfil dos atendimentos: a primeira- CRM, trata-se de uma unidade de saúde atendimento multiprofissional, e a segunda- APAE, é uma instituição educacional, que também oferece atendimento multiprofissional.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A seguir estão apresentadas as principais características das crianças e adolescentes com paralisia cerebral, de suas famílias e das cuidadoras entrevistadas. Descrevem-se as diferentes variáveis: tipo de PC, idade e sexo da criança ou jovem, nível de habilidade e assistência do cuidador, idade da cuidadora, número de filhos, estado civil, tipo de ocupação, renda familiar, IPVS, escolaridade, ocorrência de depressão e suporte social segundo as instituições envolvidas no cenário da pesquisa.

Buscando conferir um maior dinamismo à apresentação das informações obtidas por esse estudo, na medida em que os resultados eram trazidos foram sendo introduzidas as discussões das questões entendidas como relevantes para o presente estudo.

Buscou-se realizar associações entre as variáveis que pudessem evidenciar diferenças tanto entre os grupos vinculados às duas instituições, quanto no conjunto da população estudada.

4.1 Características da população de crianças e adolescentes com PC

A atividade de pesquisa envolveu 27 crianças e adolescentes com paralisia cerebral, e suas famílias, com destaque às cuidadoras. Destas crianças, 20 (74 %) estão vinculadas à APAE e 7 (26 %) ao CRM. Suas idades, tipo de paralisia e distribuição nas instituições

encontram-se apresentados a seguir, destacando-se o predomínio do sexo masculino nas duas instituições, com 65% na APAE e 71% no CRM.

Tabela 1 - Distribuição das crianças e adolescentes com paralisia cerebral, conforme sexo e instituição de assistência. Barretos, 2007.

Sexo/ Instituição	APAE		CRM		Total	
	freq	%	freq	%	freq	%
Masculino	13	65	5	71	18	67
Feminino	7	35	2	29	9	33
Total	20	100	7	100	27	100

As idades das crianças e adolescentes variaram de 1 ano até 17 anos e 11 meses, esta estabelecida como limite na pesquisa. As crianças foram agrupadas em duas grandes categorias: abaixo de 7 anos e 6 meses, com 44% de todo o grupo, e acima de 7 anos e 7 meses com 56%. Essa divisão obedeceu ao proposto pelo PEDI (MANCINI, 2005), que esclarece que, quando aplicado em crianças de 6 meses a 7 anos e 6 meses é possível comparar o seu desempenho com crianças normais da mesma idade. Como a intenção não foi de traçar plano de tratamento, mas sim estabelecer parâmetros de comparação do desempenho ocupacional aplicou-se o instrumento para todas as idades. Porém, este pode ser aplicado em crianças com idade superior, desde que o desempenho funcional das mesmas esteja dentro desta faixa etária (MANCINI, 2005).

A seguir, como se pode constatar pela tabela 2, a quantidade de crianças nas duas faixas etárias manteve-se equilibrada nas duas instituições.

Tabela 2 - Distribuição das crianças e adolescentes, segundo idade e instituições de assistência. Barretos-SP, 2007.

Idade / Instituição	APAE		CRM		Total	
	freq.	%	freq.	%	freq.	%
1 ano até 7 e 6 m	9	45	3	43	12	44
7 anos e 7m até 18 incompletos	11	55	4	57	15	56
Totais	20	100	7	100	27	100

Quanto ao diagnóstico, no que se refere ao tipo paralisia cerebral, houve o predomínio da tetraparesia espástica, com 48% do grupo pesquisado; em seguida com maior incidência a PC tipo Hemiparesia e a PC tipo Diparesia, com 18,5 % cada uma (Tabela 3) .

Tabela 3 - Distribuição das crianças e adolescentes, conforme o tipo de Paralisia Cerebral e instituições de assistência. Barretos-SP, 2007.

Diagnóstico/instituição		APAE		CRM		TOTAL	
Tipo de PC		Freq.	%	freq.	%	freq.	%
PC Atetóide		3	15	-	-	3	11
PC Espástica	Hemiparesia	3	15	2	29	5	18,5
	Dupla hemiparesia	-	-	1	13	1	4
	Diparesia	3	15	2	29	5	18,5
	Tetraparesia	11	55	2	29	13	48
Totais		20	100%	7	100%	27	100%

Alguns resultados devem ser destacados, como por exemplo: na literatura são poucos os estudos que fazem referência à incidência segundo sexo nas pessoas com paralisia cerebral. Dados do censo de 2001(INE, PT) de Portugal, apontaram para uma incidência de Paralisia Cerebral ligeiramente superior no sexo masculino. Schwartzman (2004), em seus estudos, relata haver uma maior incidência de PC no sexo masculino, mas sempre associado ao baixo peso ao nascer.

A PC tipo tetraparesia espástica implica em grande limitação à pessoa acometida, visto que compromete os movimentos dos quatro membros e o controle do tronco, afetando o desempenho motor, a autonomia nas Atividades de Vida Diária e na mobilidade. Piovesana (1998), relata uma incidência entre 9 e 43% para o comprometimento dos quatro membros, na forma espástica.

A APAE atende pessoas que apresentam diferentes níveis de comprometimento cognitivo e motor. Aquelas com déficits motores e intelectuais mais graves e, conseqüentemente, com maior dependência nas habilidades motoras encontram-se na APAE (Tabela 3). Embora a inclusão da pessoa com necessidade especial nas escolas regulares ocorra na cidade de Barretos, quanto maiores os comprometimentos motores e cognitivos existentes, mais difícil é a sua inclusão. Desta forma já era esperado que as crianças e adolescentes com maiores dificuldades, ou seja, as mais dependentes, estivessem na APAE.

4.2 Características Socioeconômicas

A caracterização socioeconômica das cuidadoras, em particular, e das famílias, em geral, encontra-se descrita tanto para o conjunto dos sujeitos entrevistados, quanto para cada uma das instituições, separadamente.

Sabe-se que as condições de saúde, moradia, cultura e as condições materiais de vida podem afetar as dinâmicas de uma família, determinar certos arranjos familiares e interferir, assim, no cuidado prestado à pessoa com necessidade especial.

Caracterizando-se as cuidadoras, vê-se que, em sua grande maioria, 85%, são casadas ou amasiadas, constituindo-se, assim, no delineamento mais tradicional de família: pai, mãe e filhos.

Tabela 4 - Distribuição das cuidadoras, segundo estado civil e instituição de assistência. Barretos-SP, 2007.

Estado Civil/ Instituição	APAE %	CRM %	Total %
Casada ou amasiada	90	72	85
Solteira	05	14	07
Separada	-	14	04
Viúva	05	-	04

A idade das cuidadoras variou entre 15 e 48 no CRM, com a mediana de 41 anos. Na APAE, variou de 22 a 52 anos, com a mediana de 34,5 anos. Esta ampla variação se deu pela amplitude das idades das crianças selecionadas.

Quanto à escolaridade, Gráfico 1, a seguir, mostrou uma situação de poucos anos de estudo para as mães: na APAE 40% (8) não possuem o primeiro grau completo, 25% (5) o completaram e 30% (6) terminaram o segundo grau e 1 cuidadora não o terminou. No CRM, 43% (3) têm o segundo grau completo e também 43% (3) têm o primeiro grau incompleto, apenas uma mãe não terminou o segundo grau.

Gráfico 1 - Distribuição da escolaridade das cuidadoras, conforme as etapas da educação formal. Barretos-SP, 2007.

Não foi observada qualquer associação pertinente na distribuição da escolaridade com o suporte social, a seguir no Gráfico 2.

Gráfico 2. Distribuição dos escores SSQN e SSQS conforme a escolaridade da mãe. Os triângulos cheios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas à APAE e os triângulos vazios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas ao CRM.

É importante destacar a influência da escolaridade da mãe ou cuidadora no desenvolvimento de uma criança. A escolaridade materna constitui-se em um fator de iniquidade, ou seja, uma desigualdade sistemática, evitável e produto de injustiça social, sendo apontada como um importante Determinante Social de Saúde. Por exemplo, pode-se citar que a chance de uma criança morrer antes de chegar aos 5 anos de idade é 3 vezes maior quando a mãe possui 4 anos de estudo, ao invés de 8 (CNDSS, FIOCRUZ, 2007).

Grande parte das famílias pesquisadas, 63%, declarou renda familiar entre dois e cinco salários mínimos (R\$700 e R\$1750). Tanto na APAE quanto no CRM esta foi a faixa de renda predominante. Apenas duas (10%) cuidadoras da APAE declararam receber mais do que cinco salários mínimos. O Gráfico 3, a seguir, ilustra a renda das famílias pesquisadas.

Gráfico 3 - Distribuição das cuidadoras por renda mensal familiar, em salários, mínimos, segundo as instituições de assistência. Barretos- SP, 2007

A seguir, na Tabela 5, estão apresentadas as informações das famílias pesquisadas e os dados referente a população de Barretos (SEADE,2006), conforme o seu endereço de moradia, pelo Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS). Vale destacar que na cidade de Barretos não houve número significativo de famílias classificadas com IPVS 1, ou seja, de nenhuma vulnerabilidade. O Grupo 4, que classifica as famílias como vulnerabilidade média, correspondeu a 40% na APAE e a 72% no CRM, representando 48% de todas as famílias pesquisadas. Ao compararmos estes dados com os resultados da pesquisa do Senso

Demográfico do IBGE de 2000 (SEADE, 2006), referente ao município de Barretos, encontramos a seguinte situação: 39% da população obtiveram classificação do IPVS no grupo 2 (vulnerabilidade muito baixa), 18% no grupo 3 (baixa vulnerabilidade), 13,3 no grupo 4 (média vulnerabilidade), 29% no grupo 5 (alta vulnerabilidade) e 1,2% no grupo 6 (muito alta vulnerabilidade). Estas informações estão dispostas na tabela a seguir:

Tabela 5 – Classificação das famílias pelo IPVS, segundo instituição de assistência. Barretos-SP, 2007.

Instituição/ Classificação IPVS	APAE		Barretos %	CRM		Total nas instituições	
	freq	%		freq	%	freq	%
2	2	15	38,9	1	14	3	15,0
3	6	25	17,8	0	0	6	18,5
4	8	40	13,3	5	72	13	48,0
5	4	20	28,8	1	14	6	18,5
6	0	0	1,2	0	0	0	0

Fonte: SEADE, 2000, município de Barretos.

Constata-se, assim, que o perfil das famílias dos pacientes com paralisia cerebral atendidos nas instituições de assistência de Barretos pertencem, na sua maioria, aos grupos 4 e 5 (Gráfico 4) de vulnerabilidade social e ganham entre 2 e 5 salários mínimos, sugerindo que as famílias com maior poder aquisitivo podem estar optando pelos atendimentos com profissionais em consultórios particulares, convênios e instituições de ensino privado, já que não são lá assistidas.

Gráfico 4 -Classificação das famílias pelo IPVS, segundo as instituições de assistência. Barretos-SP, 2007.

No Gráfico 5 referente ao SSQ-S - satisfação com o suporte social e IPVS observa-se que conforme o IPVS se aproxima de 5, ou seja, piora a situação socioeconômica das famílias das cuidadoras, diminui o grau de satisfação das mesmas com o suporte social. Destaca-se a constatação de que quanto melhor o IPVS, melhor a satisfação com o suporte e maior o número de pessoas apontadas como apoiadoras.

Gráfico 5 - Distribuição dos escores SSQN e SSQS conforme o IPVS. Os triângulos cheios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas à APAE e os triângulos vazios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas ao CRM.

Satisfazer as necessidades, dispor de recursos materiais para suprir a pessoa com deficiência depende, com muita frequência, embora não exclusivamente, de recursos financeiros. Entretanto, possuir um bom sistema de apoio social pode representar uma ajuda valiosa, apesar de ser difícil em nossa sociedade desvincular a obtenção de recursos da disponibilidade financeira (SUSSENBARGER, 2002).

Ficou evidente que na população estudada o predomínio é de famílias de baixa renda e esta situação implica em algumas consequências, como apontada por Sussenberger (2002), que menciona a pobreza e suas implicações no desempenho ocupacional de uma pessoa ou membros de uma família. Famílias com baixa renda possuem o seu orçamento quase que totalmente dirigido para a subsistência, restando muito pouco ou nada para saídas visando à

recreação, atividades de lazer, investimento em brinquedo e filmes, comemoração de aniversário, confraternizações, entre outros.

Quanto à quantidade de filhos por família, verifica-se, em seguida, que houve variação de 1 a 4 filhos, sendo que 48% possuem 2 filhos, e apenas 7 % possuem 4.

Tabela 6 - Quantidade de filhos por cuidadora,segundo as instituições de assistência

Quantidade de filhos/ Instituição	APAE		CRM		Total	
	Freq	%	Freq.	%	Freq.	%
1	4	20	1	14	5	19
2	9	45	4	57	13	48
3	5	25	2	29	7	26
4	2	10	0	0	2	7

No que diz respeito às atividades laborativas, as cuidadoras que no momento da entrevista exerciam algum tipo de trabalho remunerado, dentro ou fora de suas casas, representaram 37% do total. Na APAE, 45%, ou seja, 9 delas, trabalhavam. Já no CRM, apenas uma mãe trabalhava fora. Estes dados estão ilustrados a seguir no gráfico 6:

Gráfico 6 - Distribuição da cuidadora por trabalho remunerado, segundo as instituições de assistência. Barretos- SP, 2007.

Quanto às atividades profissionais destaca-se que quase 50% são empregadas domésticas e que a outra metade exerce profissões variadas, mas que exigem pouca escolaridade, como camareira, lavadeira, manicure, artesã e ambulante. Neste estudo quando comparado às medianas dos escores do SSQ das cuidadoras que trabalham e das que não trabalham não houve diferença (Tabela 7).

Em estudo realizado por Matsukura; Marturano; Oishi, (2002) ao aplicar o Questionário de Suporte Social às mães de crianças com desenvolvimento normal, encontrou-se que aquelas que trabalhavam fora de casa apresentaram menores índices de suporte na escala N, tornando evidente a seguinte situação: mães que trabalham fora de casa acumulam duas jornadas: a de trabalho profissional propriamente dito e a de cuidado com a casa, filhos e marido. Desta forma, as mães que trabalham fora de casa possuem menos tempo para desenvolver e manter sua rede de apoio.

Tabela 7 - Mediana dos escores SSQN e SSQS do “Social Support Questionnaire” (MATSUKURA,2001), segundo exercício de trabalho remunerado pelas cuidadoras. Barretos-SP, 2007.

Escore SSQ/ trabalho remunerado	SIM	NÃO
SSQN	1,51	1,74
SSQS	5,22	5,74

4.3 Condição de saúde da cuidadora

A depressão é apontada como uma doença prevalente entre cuidadores de pacientes em diferentes situações, estando associada à sobrecarga com os cuidados com o doente, a proximidade com as limitações de uma doença e também com aumento das despesas (CAVALEIRO, 2003), (RESENDE, et. al., 2006).

Neste estudo, conforme apontado na Tabela 8, encontrou-se uma prevalência de 30% do grupo com algum episódio de depressão diagnosticada após o nascimento do filho com paralisia cerebral. Deste total 25% nunca fizeram tratamento.

Tabela 8- Ocorrência de depressão segundo as instituições de assistência de Barretos, 2007.

Depressão /instituição	APAE		CRM		Total	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Sim	6	30	2	29	8	30
Não	14	70	5	71	19	70

No Gráfico 7 observa-se que tanto as cuidadoras com depressão quanto as sem depressão apresentaram-se da mesma forma quanto a satisfação com o suporte social recebido.

Gráfico 7 - Distribuição dos escores SSQS conforme a incidência de depressão. Os triângulos cheios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas à APAE e os triângulos vazios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas ao CRM.

Já no gráfico 8, sobre o SSQ-N destaca-se o fato de algumas mães com depressão apresentarem os maiores escores, enquanto que entre as sem depressão nenhuma cuidadora apresentou escore neste intervalo de 2 a 3.

Gráfico 8 - Distribuição dos escores SSQN conforme a incidência de depressão. Os triângulos cheios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas à APAE e os triângulos vazios referem-se às cuidadoras de crianças e adolescentes vinculadas ao CRM.

Constatou-se que 30% das cuidadoras com depressão é um número expressivo, pois esta ocorrência encontra-se acima da média na população geral. A literatura aponta uma incidência de depressão na população de 17% (OMS, 2000), sendo de 11% o risco para homens e 18,6 % o risco para mulheres. Vários estudos apontam para uma maior incidência nas mulheres, na proporção de 2:1 (SMITH, 2007). Estudos recentes realizados em São Paulo apontam que, 11,7% homens tinham uma hipótese diagnóstica de transtorno mental

relacionado à depressão, transtorno bipolar, esquizofrenia entre outros, em contraste com 24,6% das mulheres (NIEVAS, 2005).

4.4 Dados do Suporte Social

Na tabela 9, a seguir, apresenta-se a comparação dos escores SSQ nas duas instituições, representado por meio das medianas:

Tabela 9 - Mediana dos escores SSQN e SSQS do “Social Support Questionnaire”, conforme as instituição de assistência. Barretos-SP, 2007.

Escore SSQ/Instituição	APAE	CRM
SSQ-N	1,44	1,22
SSQ- S	5,81	4,81

As cuidadoras da APAE apresentam SSQ-N e SSQ-S relativamente mais altos em comparação com as do CRM. Estes dados confirmam-se através do gráfico 9 que representa a distribuição do SSQ-S nas instituições. Neste gráfico 9 houve uma correspondência dos valores nas duas instituições, mas as cuidadoras da APAE apresentaram-se mais satisfeitas com o suporte social recebido.

Gráfico 9 - Distribuição dos escores SSQ-S conforme a instituição de assistência.

Porém no gráfico 10, a seguir, que demonstra a distribuição do escore SSQ-N, ou seja, número de fontes de suporte social percebido, por instituições, nota-se uma maior concentração entre o escore um e dois, tanto na APAE quanto no CRM.

Gráfico 10 - Distribuição dos escores SSQ-N conforme a instituição de assistência.

Importante ressaltar que o marido ou companheiro foi apontado como a maior fonte de apoio para estas cuidadoras (tabela 10), sendo eles, muitas vezes, a pessoa mais próxima com quem a cuidadora pode contar. Das 1046 indicações eles representaram 21%, seguidos pelas mães das cuidadoras, com 15%; amiga e irmãos com 11%; filho com 10%. Os demais 32% foram distribuídos entre tios, cunhados, sogra, psicóloga, entre outros.

Tabela 10- Relação de Proximidade com a fonte de Apoio referida, conforme as indicações totais ao SSQ.

Fontes de Apoio SSQ/freq.	
Fonte	%
Maridos	21
Mães	15
Amiga/Vizinha	11
Irmãos	11
Filho/Filha	10
Tios	8
Cunhados	8
Sogros	7
Psicóloga	5
Assistente Social	4
Total	100

Desta maneira nota-se que no grupo de cuidadoras pesquisadas, os membros da família: marido, filhos, mãe e irmãos são os apontados como principais fontes de suporte social, confirmando-se a importância de preservar a família como unidade social a ser provida e amparada.

Os valores percentuais encontrados nesse trabalho são corroborados por Matsukura; Marturano; Oishi, (2002), quando destacam, no estudo com o mesmo instrumento voltado para cuidadoras de crianças com desenvolvimento típico, a citação dos maridos como fonte de

suporte social mais citada, correspondendo a 22% das 6180 citações feitas pelas 113 respondentes.

4.5 PEDI

A fim de obter informações sobre o desempenho ocupacional das crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidos na APAE e no CRM no período de janeiro a maio de 2007, foi aplicado o PEDI. Devido à complexidade do teste, e pelas crianças pesquisadas apresentarem, na sua maioria, idade superior a 7 anos e 6 meses, não foi possível utilizar o escore normativo (que compara a criança pesquisada com crianças normais da mesma idade). Sendo assim utilizou-se apenas o escore contínuo, possível de se encontrar através da tabela de conversão de escore bruto para escore contínuo.

O escore contínuo fornece informação sobre o nível de capacidade da criança, não considerando a faixa etária da mesma e, portanto, permite obter uma caracterização do perfil funcional, habilidades de autocuidado, mobilidade e função social. Quanto a assistência do cuidador, consideram-se as mesmas habilidades, e ambas podem variar de 0 a 100, reiterando-se que quanto mais o escore se aproxima de 100, melhores são as habilidades adquiridas. Encontram-se dispostos na tabela 11, abaixo, os escores referidos:

Tabela 11 – Mediana do escore contínuo (EC) nas habilidades de AC, M e FS (PEDI), conforme as instituições de assistência. Barretos-SP, 2007.

Escore Contínuo PEDI/ Instituição	APAE	CRM
EC Auto Cuidado	34,42	55,05
EC Mobilidade	21,09	35,25
EC Função Social	38,72	65,51

A partir da identificação de que as crianças atendidas no CRM tendiam a possuir um grau maior de autonomia face ao perfil institucional, esperava-se que os escores da APAE fossem inferiores aos lá obtidos, o que se confirmou. Verificou-se que os escores relacionados ao desempenho motor (auto cuidado e mobilidade) estão mais próximos de zero do que de 100, como também o escore de função social, que identifica habilidades para comunicação, compreensão, interação social e auto-identificação.

Na tabela 12 referente à assistência dada pela cuidadora nas referidas áreas de habilidade pode-se verificar que as crianças e adolescentes da APAE necessitam de mais auxílio do cuidador, ou seja, são mais dependentes.

Tabela 12 – Mediana do escore contínuo assistência da cuidadora no AC, M e FS (PEDI), segundo as instituições de assistência. Barretos-SP, 2007.

Escore Contínuo Assistência Cuidadora/ Instituição	APAE	CRM
EC As.C Auto Cuidado	0	40,86
EC As.C Mobilidade	15,86	50,87
EC As.C Função Social	20,99	78,27

Neste estudo a assistência do cuidador esta diretamente relacionada ao comprometimento motor da criança ou jovem pesquisado.

Pelos dados obtidos no PEDI das 27 cuidadoras, 15 relataram que seus filhos precisam de assistência total ou máxima, nas 3 áreas de desempenho e destas, 13 eram da APAE. Comparando-se estes dois grupos (crianças mais dependentes e crianças menos dependentes) não foi encontrada diferença quanto ao suporte social percebido pela cuidadora.

Conforme a literatura retrata as cuidadoras de crianças com necessidades especiais devido à sobrecarga de funções, estão mais sujeitas a situações de estresse (MATSUKURA, EMMEL, PALHARES, MARTINEZ, SURIAM, 2000) e depressão (COSTA, 2004). Não se encontraram estudos sobre a relação do suporte social das cuidadoras de crianças com maior ou menor comprometimento motor.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse estudo buscamos identificar fatores sociodemográficos, de suporte social, do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, bem como aspectos gerais de suas cuidadoras que pudessem estar relacionados com o desenvolvimento destas crianças ou adolescentes.

A coleta de campo desenvolveu-se nas duas instituições da cidade de Barretos-SP, voltadas a crianças com esse perfil, por meio da aplicação de quatro diferentes instrumentos: o SSQ, o PEDI, o IPVS e o questionário com as cuidadoras das 27 crianças e adolescentes elegíveis para o estudo.

A apresentação e discussão dos dados permitiram que se destacassem características dos grupos vinculados às duas instituições separadamente, o que não deve ser considerado como uma comparação entre as instituições, mas sim das características gerais e específicas de cada grupo, uma vez que avaliar as instituições não se constituiu como objetivo desse trabalho.

Identificaram-se semelhanças e diferenças dentro destes grupos como: fatores econômicos, tipo de ocupação da mãe, escolaridade, grau de comprometimento motor, suporte social, entre outros.

Constatou-se que as cuidadoras com IPVS 4 e 5, ou seja, que vivem em regiões de periferia ou mais próximas a elas, possuem condição de moradia mais precária e infraestrutura deficitária, possuem chefes de família com baixo nível de escolaridade e concentram maior número de crianças pequenas (SEADE, 2006), apontaram menor satisfação com o suporte social recebido e apresentaram um número menor de indicações de fontes de suporte social disponíveis.

Por meio da identificação dos aspectos socioeconômicos e culturais pode-se reconhecer que existem desigualdades de recursos materiais e oportunidades entre indivíduos e grupos de pessoas e, sem dúvida, estes fatores podem alterar o desempenho ocupacional de uma pessoa (SUSSENBARGER, 2002).

Estas desigualdades sociais e materiais interferem no desempenho ocupacional (SUSSENBARGER, 2002) pois os acessos aos recursos de lazer, saúde e educação são limitados para esta parcela da população. No grupo com piores condições socioeconômicas encontrou-se, neste estudo, cuidadoras também com menor satisfação com o suporte social percebido.

Quando essas famílias com maiores dificuldades econômicas, de acesso aos serviços de saúde e para aquisições de bens materiais não identificam um suporte social satisfatório, pode haver como consequência um prejuízo ainda maior para as crianças ou adolescentes com paralisia cerebral que vivenciam este contexto. A presença de uma rede de apoio social é um dos componentes principais da resiliência familiar para enfrentamento das adversidades de forma a manter a família coesa e atuante (CHACRA, 2006).

Como opção de proteção destas cuidadoras e de todo o grupo familiar sugere-se maior investimento nas ações de apoio social, tanto àquelas voltadas para a pessoa - formação de grupos de apoio, acesso às informações e maior compreensão dos problemas decorrentes da paralisia cerebral e disponibilização de profissionais especializados para garantirem o suporte nas mais diferentes situações, quanto às destinadas a atender um maior grupo - garantir o transporte adaptado e seguro às pessoas com necessidades especiais, possibilitar acesso a atividades culturais e de lazer nos bairros, contando com políticas públicas de promoção da saúde e de fortalecimento da comunidade.

A ocorrência de depressão na população estudada esteve acima da média esperada para mulheres, o que sugere que estas mães estão mais suscetíveis ao desgaste e a adoção de

comportamentos como tristeza, desânimo, desamparo, pessimismo, entre outros (OMS, 2007). Estes comportamentos maternos, além de vinculados a uma grande dor pessoal das mães, podem resultar em perdas para a conquista de novas perspectivas no tratamento da criança com paralisia cerebral, no sofrimento e no empobrecimento das relações familiares.

Na associação feita entre depressão e suporte social observou-se que as cuidadoras com depressão apresentaram mais fontes de suporte do que as sem depressão.

Novos e mais aprofundados estudos para lançar luz sobre esses aspectos seriam necessários, visto que a propositura desse trabalho não contemplou esses aspectos. Assim não se sabe, por exemplo, se as fontes de apoio estão mais próximas desta cuidadora por ela necessitar de maiores cuidados e amparo em decorrência da depressão, ou se por já ter apresentado episódios de depressão estas cuidadoras se aproximam de mais pessoas para lhes dar suporte.

Sabe-se, entretanto, que a quantidade e a qualidade de apoio recebidos nas relações interpessoais podem constituir-se em importantes fatores de proteção contra o estresse e as pressões da vida diária, e podem reduzir as reações físicas e emocionais ao estresse, entre as quais a depressão (MATSUKURA, MATURANO, OISHI, 2002).

Por outro lado, a ausência de um relacionamento com estreitos laços de afeto, amizade e confiança, seja com um cônjuge, um parceiro ou um amigo, pode aumentar o risco de tornar-se uma pessoa deprimida. Quando se identificou a proximidade da fonte de apoio com a cuidadora constatou-se que o marido foi a mais citada, além de ter sido a única citação para boa parte das cuidadoras. Quanto à satisfação, a maior parte estava satisfeita ou razoavelmente satisfeita com o apoio recebido.

Os maridos ou companheiros representaram a fonte de suporte social principal, citado em primeiro lugar com 21% das respostas, seguidos pelas mães das cuidadoras, com 15%. Provavelmente, o marido deve ser também próximo da criança com PC, o que sugere laços e

vínculos afetivos positivos. Possuir vínculos afetivos é primordial para desenvolvimento do ser humano. Para Rizzo (1998), estes vínculos são importantes na formação do caráter e na personalidade de um indivíduo.

Destaca-se, assim, o conceito do "novo pai", mediante o qual a paternidade é considerada como uma oportunidade para expressar sentimentos, participando ativamente no cuidado dos filhos, e tendo relação igualitária e fluida com a parceira, o que se expressa na divisão de tarefas (BUSTAMONTE, 2005).

Para além da figura paterna, outros membros do grupo familiar também foram referidos como figuras importantes para apoio às cuidadoras, o que mostra que, certamente a família pode ser apontada, no seu conjunto, como a fonte de apoio social mais consistente.

O perfil das famílias vinculadas à APAE apontou, na maioria, crianças e adolescentes com paralisia cerebral nas formas mais graves, com grande dependência da cuidadora (constatado através do PEDI), morando tanto nas regiões centrais quanto nas de periferia, grande parte não tendo terminado o primeiro grau do ensino regular e algumas possuindo trabalho remunerado. Quanto ao suporte social, prevaleceram as cuidadoras satisfeitas com o suporte percebido.

Sabendo-se da relação diretamente proporcional entre a gravidade do quadro clínico, maior dependência da criança e maior necessidade de cuidados especiais, pode-se inferir que as cuidadoras de baixa renda que necessitem trabalhar, recorram a uma instituição que ofereça atendimento clínico, educacional e de amparo social, como a APAE, onde se encontraram 74% das cuidadoras entrevistadas.

Já no CRM foram poucas as mães entrevistadas que também possuíam filhos com formas graves de paralisia cerebral. Os pacientes do CRM apresentaram paralisia cerebral com comprometimentos diversos, não havendo predominância de nenhum tipo. Dentre os sete estudados, três jovens estavam incluídos na rede regular de ensino, o que sugere menor

comprometimento cognitivo. Ainda no CRM a maior parte das mães não trabalhava fora, podendo acompanhar os filhos nos atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e/ou psicologia.

Apesar de evidenciada uma maior satisfação com o suporte social por parte das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral vinculados à APAE (SSQS de 5,81) do que as do CRM (SSQS de 4,81) vale ressaltar que essa avaliação não se refere especificamente à satisfação com a instituição em si.

Neste estudo a mulher foi considerada como única cuidadora e informante privilegiada, sendo a referência exclusiva para a caracterização da família. Isso se deu devido à escolha metodológica de utilização do SSQ, que foi adaptado para o sexo feminino. Percebe-se, no entanto, que atualmente, isto não se constitui mais como verdade absoluta pois o pai, através das mudanças sociais – trabalho feminino, nova divisão social de tarefas - passou também a dividir a função de cuidador, deixando de ser apenas o provedor na família.

Bustamonte, (2005) enfatiza o homem como cuidador, dando a devida atenção às mudanças de paradigmas e se embasando nos conceitos de Aires, (1981) onde cuidar envolve contato intersubjetivo e preocupação pelo outro, visando a construção conjunta de projetos de felicidade.

Os resultados permitem reflexões importantes que podem contribuir na assistência e tratamento de crianças e jovens com paralisia cerebral. Sugere-se que as entidades públicas, e associações voltadas a portadores de necessidades especiais não restrinjam o tratamento aos aspectos clínicos das pessoas acometidas pelo problema, mais especificamente, os comprometidos pela paralisia cerebral, mas estejam abertos e também disponíveis para acolher, oferecer escuta qualificada e respeitar os padrões sócio-familiares de todo o grupo.

Não é incomum que as instituições se limitem a atender apenas um dos cuidadores, evitando interferências e controvérsias entre casais e demais familiares durante os

tratamentos. Mas através desse estudo constatou-se que a rede de apoio social da mãe também deve ser envolvida no tratamento. A família deve estar envolvida nos atendimentos, para que os objetivos do tratamento possam ser considerados através dos aspectos socioeconômicos e emocionais, buscando-se assim desempenhar a melhor assistência na obtenção do desenvolvimento da criança ou jovem com paralisia cerebral.

O transporte adaptado e seguro, profissionais especializados em acolher as famílias, espaço aberto para trocas de informação, atividades sociais e de lazer devem ser medidas consideradas para quem pretende assistir crianças e jovens com paralisia cerebral.

Como foi destacado, cabe à família uma grande parcela de responsabilidade quanto aos cuidados da pessoa com paralisia cerebral, e por isso, ela deve ser amparada e suprida em suas especiais necessidades emocionais, afetivas e materiais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRUNHEIRO, L. M. M. A Satisfação com o Suporte Social e a Qualidade de Vida no doente após transplante hepático. **O portal dos Psicólogos**. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0255.pdf>>. Acesso em: 24 mai. 2006.

AACD. **Curso: Inventário de Avaliação Pediátrica – PEDI**. Responsável: Maria Cristina de Oliveira, 2001, São Paulo.

ALEGRETTI, A. L. C. MANCINI, M. C. SCHWARTZMAN, J. S. Estudo do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparética utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**. [on line] set/dez. 2004, v. 1, n. 1, p. 37-40. Disponível em: <<http://www.memnon.com.br/abpc/rev-pc.pdf>>. Acesso em: 26 de maio 2006.

ANDRADE, C. L. T.; SZWARCOWALD, L. C.; GAMA, S. G. N. et al. Desigualdades sócio-econômicas do baixo peso ao nascer e da mortalidade perinatal no Município do Rio de Janeiro, 2001. **Caderno de Saúde Pública**. v. 20, supl. 1. p. 44-51. 2004. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 25 de maio 2006.

AOTA — AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Uniform terminology for occupational therapy. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 48, n. 11, 1994.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC Editora; 1981.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao Estudo da Deficiência Mental**. São Paulo: Memnon, 2000.

BOBATH, K. **Deficiência Motora em Pacientes com Paralisia Cerebral**. Trad. J. Pinto Duarte. São Paulo: Manole, 1989.

BOURDIEU, P. Apêndice O espírito da família. In: _____. **Razões Práticas sobre a Teoria da Ação**. Campinas, Papirus, 1996, p. 124-135.

BRANDÃO, J. S. (coord.). **Base do tratamento por estimulação precoce da paralisia cerebral (dismotria cerebral ontogenética)**. São Paulo: Memnon, 1992.

BRÁS BAPTISTA SÉRGIO, M. A percepção do suporte social dos adolescentes com e sem deficiência motora. **Revista Electronica Semestral de Enfermería**. Clínica n. 8, Maio, 2006. Disponível em: <<http://www.um.es/eglobal/8/08b00.html>> Acesso em: 25 mai 2006.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v. 12 n. 2. Porto Alegre, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X20050006&lng=en&rm=>> Acesso em: 24 mai 2006.

BUSCAGLIA, L. F. **Os Deficientes e seus pais**: Tradução de Raquel Mendes. Rio de Janeiro, Record: Nova Era, 1997.

BUSTAMANTE, V. Paternal involvement in the care of small children: an ethnographic study of low-income families. **Caderno de Saúde Pública**., Rio de Janeiro, v. 21, n. 6, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X20050006&lng=en&rm=>> Acesso em 23 mai 2006. Pré-publicação.

CACCIA-BAVA, M. C. G. G. **A História das famílias de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: a dor que não sai no jornal**. 2001.189f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

_____;ALMEIDA, M. C. P. **A meio caminho da integralidade; a assistência à saúde de crianças com paralisia cerebral em Ribeirão Preto**. São Paulo: Escrituras Editora/CEBRIJ, 1998.

CARTANA, M. H .F. **Rede e suporte social de famílias**.1988. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1988.
Disponível em: <[http:// www.nfr.ufsc.br/pen/mestrado/38m.htm](http://www.nfr.ufsc.br/pen/mestrado/38m.htm)>.Resumo. Acesso em 23 mai 2006.

CARVALHO, G.; LAVOURAS, H.; ANDRÉ, I.; SILVA, L.S. Suporte social. **Eu Masters in Health Promotion**. 2004. Disponível em: <http://www.ensp.unl.pt/saboga/prosaude/eumahp/2004/Social_support_problem.pdf>. Acesso em: 25 mai 2006.

CASEY, J. **A História da Família**. São Paulo: Editora Ática, 1992.

CAVALEIRO, A. M. Depressão em cuidadores de Alzheimer. Artigo: **Psicologia.com.pt** 2003. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0144>. Acesso em: 07 set.2007.

CHACRA, F. C. **Uma clínica ampliada para atender famílias**. Campinas, 2006, (cópia não editada), p. 2-5.

CIASCA, S. M. (coord) **Distúrbios de Aprendizagem: Proposta de Avaliação Interdisciplinar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

COSTA, M. I. B. C. A família com filhos com necessidades especiais, **Millenium-Revista do ISPV**, n. 30, out. 2004. Disponível em: <<http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/default.htm>> Acesso em 29 mai 2006.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS (CNDS). Disponível em: <www.determinantes.fiocruz.br> Acesso em: 05 mai 2007.

DE CARLO, M. M. R. P.; BARTALOTTI, C. C. (coord.). **Terapia Ocupacional no Brasil fundamentos e perspectivas**. São Paulo: Plexus Editora, 2001.

DIAMENT, A. Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral) in: _____, CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1996. p.781-797.

BRASIL. Lei 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. Brasília, D.F., 13 de julho de 1990. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/dca/eca.htm>> Acesso em: 07 set. 2007.

ERHARDT, R. P. MERRILL, S.C. Disfunção Neurológica na Criança. In: NEISTADT, M. E; CREPEAU, E. B. **Willard & Spackman Terapia Ocupacional**. 9 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2002. p.542.

FRANCO, L. J.; PASSOS, A. D. C. (coord.). **Fundamentos de Epidemiologia**. Barueri, São Paulo: Manole, 2005.

GIANNI, M. A. Paralisia Cerebral. In: TEIXEIRA, E; SAURON, F. N.; SANTOS, L. S. B; OLIVEIRA, M. C. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física**. São Paulo: Editora Roca, 2003. p.89-100.

INE- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA- Portugal PT. Censo 2001.
Disponível em: <<http://www.ine.pt/prodserv/destaque/2002/d020204/d020204.html>>.
Acesso em: 25 mai 2007.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S. M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S. M. (coord.) **Família Brasileira a base de tudo**. 2. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1994.

LAMMI, B. M.; LAW, M. The effects of Family-Centred Functional Therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. **Canadian Journal of Occupational Therapy**. v. 70, n.5, p. 285-296, Dez., 2003.

LEFÈVRE, A. B., DIAMENT, A. J. **Neurologia Infantil, semiologia, clínica, tratamento**. São Paulo: Ed. Sarvier, 1980.

LEITE, J. M. R. S., PRADO, G. F. Paralisia Cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. **Revista de Neurociências**. v. 12, n. 1, 2004. Artigo de Revisão. Disponível em: <www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12_1/paralisia_cerebral.htm> Acesso em: 25 mai 2007.

LEME, E. G. P. **Estudo sobre o estado clínico neurofuncional e o atendimento fisioterapêutico de crianças com paralisia cerebral**. 2004. 96f. Dissertação (Mestrado) Departamento de Neurologia Infantil da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MANCINI, M. C. Avaliando o desenvolvimento motor. **Arquivo de Neuro-psiquiatria**. v. 59, supl.1, p. 33-34, 2001.

_____. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral.. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**. , v.60, n.2B, p.446-452, jun. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>> Acesso em: 25 mai 2006.

_____. MEGALE, L.C.; BRANDÃO, M. B.; MELO, A. P.; SAMPAIO, R. F. Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e desempenho funcional infantil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 4, n. 1, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292004000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 mai 2007.

_____. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) Manual da Versão Brasileira Adaptada**. Belo Horizonte: UFMG, 2005.

MARQUES-DIAS, M. J. Encefalopatias Hipóxico-Isquêmicas e Hemorragias Intracranianas. In: DIAMENT, A., CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1996.p. 667-674.

MATSUKURA, T. S.; EMMEL, M. L. G.; PALHARES, M. S.; MARTINEZ, C. M. S.; SURIAM, C.E. A importância da provisão de suporte aos cuidadores de crianças portadoras de transtornos do desenvolvimento. **Temas de Desenvolvimento**. v. 8, n. 48, p.5-10, jan/fev. 2000.

_____. **Mães de crianças com necessidades especiais: Stress e Percepção de Suporte Social**. 2001. 170f. Tese (Doutorado). Programa de Saúde Mental, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

_____. T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. Questionário de Suporte Social (SSQ): Estudos da Adaptação Para o Português. **Revista Latino- Americana de Enfermagem**. v.10, n. 5, p. 675-681, Set/ Out., 2002.

MATTAR NETO, J. A. **Metodologia Científica na era da informática**. São Paulo: Saraiva, 2003.

MCCUBBIN, H; CAUBLE, A. E.; PATTERSON, J. M. **Family Stress, Coping, and Social Support**. Illinois-USA: Charles C. Thomas, 1982.

NELSON, C. A. Paralisia Cerebral. In: UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. Tradução: Eloísa Galluzzi dos Santos et al. 4 ed. Barueri: Manole, 2004.

NIEVAS, A. F. **Depressão em mulheres no climatério**. 2005. 67f. Dissertação (mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas. Universidade de São Paulo: Ribeirão Preto, 2005. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-04042006-092137/>> Acesso em: 10 mai. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE- OMS. Temas de salud. Depressão. Disponível em: <<http://www.who.int/topics/depression/es/>> Acesso em: 26 mai 2007.

PEREIRA, A. M. S. Resiliência, Personalidade, Stress e Estratégias de coping. In: TAVARES, J (Coord.). **Resiliência e Educação**, São Paulo, Cortez, 2001, p.77-94.
PIOVESANA, A.M.G. Paralisia Cerebral: Contribuição do Estudo por Imagem. In: SOUZA, A.M.C.; FERRARETTO, I. (coord.). **Paralisia Cerebral aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998. p.8-32.

PREFEITURA MUNICIPAL DE BARRETOS. Disponível em:
<<http://www.barretos.com.br>> Acesso em: 15 mai 2007.

RAVAZZOLA, M. C. **Sistemas Familiares.** Buenos Aires: Paidós, 1997.

REZENDE, et al. Avaliação psicológica dos cuidadores principais de mulheres em fase terminal de doença. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia.** v.27, n. 12, p. 737-43.
<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v27n12/a06v2712.pdf>

RIZZO, A. M. P. P. Psicologia em Paralisia Cerebral: Experiência no Setor de Psicologia Infantil da AACD. In SOUZA, A.M.C.; FERRARETTO, I. (coord.). **Paralisia Cerebral aspectos práticos.** São Paulo: Memnon, 1998. p.297-317.

ROLLAND, J. S. Doença Crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B; MCGOLDRIK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2ª ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.p. 373-391.

ROMANELLI, G. O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e a ação do Estado. **Revista Mimesis ciências humanas,** Bauru, v. 24, n.1 p. 109-123, 2003.

ROSSI, V. E. C. **Suporte Social familiar no cuidado de pessoas adultas com Diabestes Mellitus tipo 2.** 2005.146f.Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo: Ribeirão Preto, 2005.

SABBATINI, R. Depressão, gênero feminino, **Jornal Correio Popular,** Campinas, 17 jun. 1997. Disponível em:< <http://www.cpopular.com.br/>> Acesso em: 25 mai 2007.

SARACENO, C. **Sociologia da Família.** Lisboa: Editorial Estampa, 1997.

SAURON, F. N.; OLIVEIRA, M. C. Avaliação em Terapia Ocupacional: Aspectos Práticos. In: TEIXEIRA, E; SAURON, F. N.; SANTOS, L. S. B; OLIVEIRA, M. C. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física.** São Paulo: Editora Roca, 2003. p.221-236.

SCHWARTZMAN, J. S. Revisão: Paralisia Cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral** v. 1, n. 1, p.6-17 set/ dez. 2004, Disponível em:
< <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0255.pdf>>. Acesso em 24 mai 2007.

SMITH, J.K. A Depressão, a escuridão no meio da luz. **IPEC- Instituição Paulista de Ensino e Cultura**. Disponível em: <<http://www.ipep.edu.br/portal/art2.html>> Acesso em: 25 mai.2007.

SEADE – Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados-Portal do Governo do Estado de São Paulo. Índice Paulista de Vulnerabilidade Social.
Disponível em:<http://www.seade.gov.br/produtos/ipvs/consult_perso.php> Acesso em: 29 mai. 2006.

SEIDL, E. M. F, ZANNON, C. M. L. C., TROCCOLI, B.T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v.18, n.2, p.188-195, maio/ago., 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>> Acesso em: 22 mai. 2006.

SPINK, M. J. (coord). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo, Brasiliense, 1993.

SOUZA, A. M. C. Prognóstico Funcional da Paralisia Cerebral In: : _____; FERRARETTO, I. (coord.). **Paralisia Cerebral aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998. p.33-37.

SUMSION, T. **Prática baseada no cliente na Terapia ocupacional: guia para implementação**. São Paulo: Roca, 2003.

SUSSENBARGER, B. B. Fatores Socioeconômicos e suas influências sobre o Desempenho Ocupacional. In: NEISTADT, M. E; CREPEAU, E. B. **Willard & Spackman Terapia Ocupacional**. 9 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2002, p. 58-69.

TAKATORI, M. **O brincar no cotidiano da criança com deficiência física: privilegiando um olhar para a construção das intervenções em reabilitação**. 1999. 233f. Dissertação (Mestrado) Instituto de psicologia da Universidade de São Paulo: São Paulo, 1999.

TANAKA, O.Y., MELO, C. Reflexões sobre a avaliação em serviços de saúde e a adoção das abordagens qualitativa e quantitativa. In: BOSI, M. L. M. & MERCADO, F. J. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

TREVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1990.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. Grupo DiTeses.Diretrizes para apresentação de Teses e Dissertações da USP. Vânia M.B. de Oliveira Funaro, coord.et al. São Paulo: SIBi/USP, 2003. 98p.

VÍCTORA, C. G; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema.** Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

YANO, A. M. M. **As práticas de educação em família de crianças com paralisia cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador.** 2003. 267f. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto: USP- Departamento de Psicologia e Educação: Ribeirão Preto, 2003.

ZOPPA, A. C. L. Terapia Ocupacional em Paralisia Cerebral Espástica. In: SOUZA, A. M. C.; FERRARETTO, I. (coord.). **Paralisia Cerebral aspectos práticos.** São Paulo: Memnon, 1998. p. 231-242.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de Pesquisa:

Aspectos familiares envolvidos no Desenvolvimento de Crianças com Paralisia Cerebral

Esclarecimentos sobre o trabalho:

Esse estudo faz parte de um projeto de mestrado que tem por objetivo identificar os fatores familiares (nível de renda, composição familiar, endereço, rede de apoio do cuidador e grau de independência nas Atividades da Vida Diária) que estão envolvidos no desenvolvimento das crianças com paralisia cerebral. A pesquisadora fará duas avaliações com a mãe da criança com paralisia cerebral. As avaliações serão realizadas na própria instituição com mãe presente no horário e dia de melhor conveniência para as duas partes. A primeira avaliação identificará a Rede de Apoio Social percebida e a satisfação com este Apoio sob a análise da mãe da criança. A segunda é o PEDI, uma avaliação onde a mãe dará informações sobre o desempenho da criança nas Atividades da Vida Diária.

Espera-se através deste trabalho, conhecer os fatores familiares envolvidos no desenvolvimento e desempenho da criança com paralisia cerebral, para que, futuramente, sejam formuladas ações de assistência à família e tratamento da criança com paralisia cerebral, com maior planejamento e que estejam de acordo com as reais necessidades desta parcela da população.

Os dados da pesquisa serão analisados sem a necessidade da identificação da criança e de sua mãe, garantindo assim o sigilo de todos os dados fornecidos.

Esse trabalho, de forma alguma, trará riscos aos participantes, contudo, cada sujeito poderá estar livre para aceitar participar ou não da mesma, ou para retirar-se desta em qualquer momento do seu processo, sem que haja prejuízo algum no seu tratamento dentro desta instituição.

Pesquisadora : Helena B. Guarnieri Ferreira -Terapeuta Ocupacional
Orientadora: Profa. Dra. Maria do Carmo Caccia-Bava

Qualquer dúvida, a pesquisadora estará à disposição para maiores esclarecimentos: Telefone de contato: xx-xxxxxxx Helena B.G. Ferreira

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecida sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha vontade, aceito participar da pesquisa com a coleta de dados.

Barretos, ____/____/____

_____ pesquisado

APÊNDICE B**FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO****Nº**

Data: ____/____/____

Instituição: _____

Nome da cuidadora: _____

Data de nascimento: ____/____/____ idade: _____

Grau de parentesco com a criança: _____

Número de filhos: _____

Estado civil: () casada ou vivendo em concubinato () solteira () separada () viúva

Cidade de origem: _____

Há quanto tempo mora em Barretos: _____

Escolaridade:

() não-alfabetizada () 1º grau incompleto () 1º grau completo () 2º grau incompleto

() 2º grau completo () 3º grau incompleto () 3º grau completo ou mais

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade: _____

Telefone para contato: _____ CEP: _____

Quanto pessoas moram na casa: _____

Trabalho remunerado: () sim () não

Com qual frequência: _____

Renda familiar: () Até 2 S.M. () de 2 a 5 S.M. () mais de 5 S.M.

Faz algum tratamento médico: () sim Que tipo: _____

() não

Faz tratamento para depressão () não

() sim Há quanto tempo: _____

ANEXO A –
O SSQ EM SUA VERSÃO PARA O PORTUGUÊS.
(MATSUKURA, 2001)

INSTRUÇÕES PARA O PREENCHIMENTO DO QUESTIONÁRIO DE SUPORTE SOCIAL (SSQ)

1. EM CADA QUESTÃO VOCÊ DEVERÁ RESPONDER AS DUAS PARTES
2. NENHUMA QUESTÃO DEVE FICAR SEM RESPOSTA
3. NA PRIMEIRA PARTE DE CADA QUESTÃO VOCÊ DEVERA COLOCAR AS INICIAIS DO OU O NOME DE CADA PESSOA COM QUEM VOCÊ PODE CONTAR NAQUELA SITUAÇÃO – APÓS AS INICIAIS ESCREVA QUEM ESSA PESSOA É PARA VOCÊ (AMIGA, MARIDO, IRMÃO, MÃE, VIZINHA, ETC).
4. SE VOCÊ NÃO POSSUIR NENHUMA PESSOA PARA AJUDÁ-LA NA SITUAÇÃO QUE A PERGUNTA DESCREVE, MARQUE A OPÇÃO: () NINGUÉM
5. VOCÊ PODE ESCREVER EM RELAÇÃO ÀS PESSOAS NOS ESPAÇOS QUE ESTÃO MARCADOS PARA SEREM PREENCHIDOS (E NÃO UM NÚMERO MAIOR QUE OS ESPAÇOS DISPONÍVEIS)
6. PODE-SE REPETIR A MESMA PESSOA NAS DIFERENTES PERGUNTAS
7. NA SEGUNDA PARTE DA QUESTÃO VOCÊ DEVERÁ MARCAR A OPÇÃO QUE MAIS SE APROXIMA DO QUANTO VOCÊ ESTA SATISFEITA COM O APOIO DAS PESSOAS QUE VOCÊ DESCREVEU NA PRIMEIRA PARTE
8. MARCAR APENAS UMA OPÇÃO NA PARTE “EM QUE GRAU VOCÊ FICA SATISFEITO”

O SSQ EM SUA VERSÃO PARA O PORTUGUÊS

1. Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

2. Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom (boa) amigo (a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

3. Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

4. Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

5. Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita

- () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

6. Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

7. Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

8. Com quem você pode realmente contar para distraí-la de suas preocupações quando você se sente estressada?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

9. Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

10. Com quem você poderia contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego ou fosse expulsa da escola?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

11. Com quem você pode ser totalmente você mesma?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

12. Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

13. Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

14. Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

15. Quem vai confortar você e abraçar quando você precisar disso?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

16. Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

17. Com que realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você esta sob pressão ou tensa?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

18. Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

19. Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

20. Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

21. Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você esta muito brava com alguém?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

22. Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

23. Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você esta deprimida?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

24. Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita

- () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

25. Com quem você pode realmente contar para consolá-la quando esta muito contrariada?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

26. Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

27. Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você esta muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeita?

- () muito satisfeita
 () razoavelmente satisfeita
 () um pouco satisfeita
 () um pouco insatisfeita
 () razoavelmente insatisfeita
 () muito insatisfeita

CÁLCULOS DOS SCORES

O SSQ fornece dois scores: 1.) Índice N = SSQ-N e, 2.) Índice S = SSQ-S

PARA O ÍNDICE N (Nº de pessoas percebidas como suportivas)

Soma de todas as pessoas citadas ao longo das 27 questões e divide-se por 27 (máximo é 243 = 9x nº. total de questões) = média simples

O resultado representa o score obtido pelo respondente (um score maior representa um maior número de pessoas percebidas como suportivas / assim os scores são utilizados em termos comparativos)

PARA O ÍNDICE S (satisfação com o suporte social)

Soma-se o número correspondente a escala de 6 pontos apresentada* (máximo é 162) ao longo das 27 questões (média simples):

Escala *= (6) muito satisfeito

(5) razoavelmente satisfeito

(4) um pouco satisfeito

(3) um pouco insatisfeito

(2) razoavelmente insatisfeito

(1) muito insatisfeito

Assim no máximo para o índice S será 6= correspondendo ao grau máximo de satisfação com o suporte social. /muito satisfeito

OBS 1. Para avaliar a composição da rede de suporte social dos respondentes é necessário que o mesmo informe qual o grau/tipo de relacionamento o mesmo possui com a pessoa citada.

Ex. marido, vizinho, amigo, etc...

OBS 2. Os autores também sugerem o SSQ Family score que seria obtido focalizando apenas os familiares citados ao longo das questões.

SSQN= / 27=

SSQS= /27

ANEXO B

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 – Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
 Identificação: _____ Entrevistador: _____

Sumário dos Escores

Escores Compostos

Área

		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)											
Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Área

Parte I: Habilidades funcionais

(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

ÁREA DE AUTOCUIDADO**A: TEXTURA DOS ALIMENTOS**

	0	1
1- Come alimento batido/amassado/coado	☐	☐
2- Come alimento moído/granulado	☐	☐
3- Come alimento picado/em pedaços	☐	☐
4- Come comidas de texturas variadas	☐	☐

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

	0	1
5- Alimenta-se com os dedos	☐	☐
6- Pega comida com colher e leva até a boca	☐	☐
7- Usa bem a colher	☐	☐
8- Usa bem o garfo	☐	☐
9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios	☐	☐

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

	0	1
10- Segura a mamadeira ou copo com bico ou canudo	☐	☐
11- Levanta copo para beber, mas pode derramar	☐	☐
12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos	☐	☐
13- Levanta, c/firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos	☐	☐
14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem	☐	☐

D: HIGIENE ORAL

	0	1
15- Abre a boca para a limpeza dos dentes	☐	☐
16- Segure escova de dentes	☐	☐
17- Escova os dentes, porém sem escovação completa	☐	☐
18- Escova os dentes completamente	☐	☐
19- coloca creme dental nas escova	☐	☐

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

	0	1
20- mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado	☐	☐
21- leva pente ou escova até o cabelo	☐	☐
22- Escova ou penteia o cabelo	☐	☐
23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo	☐	☐

F: CUIDADOS COM O NARIZ

	0	1
24- Permite que o nariz seja limpo	☐	☐
25- Assoa o nariz com o lenço	☐	☐
26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado	☐	☐
27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado	☐	☐
28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado	☐	☐

G: LAVAR AS MÃOS

	0	1
29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas	☐	☐
30- Esfrega as mãos um na outra para limpá-las	☐	☐
31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão	☐	☐
32- Lava as mãos completamente	☐	☐
33- Seca as mãos completamente	☐	☐

H: LAVAR O CORPO E A FACE

	0	1
34- Tenta lavar partes do corpo	☐	☐
35- lava o corpo completamente, não incluindo a face	☐	☐
36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)	☐	☐
37- Seca o corpo completamente	☐	☐
38- Lava e seca completamente	☐	☐

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

	0	1
39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa		
40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho		
41- Coloca a camiseta, vestido o agasalho sem fecho		
42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar		
43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as		

J: FECHOS

	0	1
44- Tenta participar no fechamento de vestimentas		
45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão		
46- Abre e fecha colchete de pressão		
47- Abotoa e desabotoa		
48- Abre e fecha o fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão		

K: CALÇAS

	0	1
49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir		
50- Retira calças com elásticos na cintura		
51- Veste calças com elástico na cintura		
52- Retira calças, incluindo abrir fechos		
53- Veste calças, incluindo fechar fechos		

L: SAPATOS / MEIAS

	0	1
54- Retira meias e abre os sapatos		
55- Calça sapatos/sandálias		
56- Calça meias		
57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro		
58- Amarra sapatos (prepara cadarço)		

M: TAREFAS DE TOALETES (roupas, uso do banheiro e limpeza)

	0	1
59- Auxilia no manejo de roupas		
60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro		
61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga		
62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro		
63- Limpa-se completamente depois de evacuar		

N: CONTROLE URINÁRIO(escore = 1 se a criança é capaz)

	0	1
64- Indica quando molhou roupa ou calça		
65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)		
66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)		
68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite		

O: CONTROLE INTESTINAL (escore = 1 se a criança já é capaz)

	0	1
69- Indica necessidade de ser trocado		
70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)		
71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
72- Faz distinção entre urinar e evacuar		
73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais		

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens

Comentários:

--

ÁREA DE MOBILIDADE

(Marque o correspondente para cada item; scores dos itens: 0=incapaz; 1=capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO

- 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto
- 2- Fica sentado na privada ou no troninho
- 3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho
- 4- Senta e levanta de privada própria para adulto
- 5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços

0	1

B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS / CADEIRAS DE RODAS

- 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto
- 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio
- 8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis
- 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto
- 10- senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços

0	1

C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO

- 11a- Movimenta-se no carro; mexe e sobe/desce da cadeirinha do carro
- 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução
- 13a- Entra e sai do carro sem a assistência ou instrução
- 14a- Maneja sinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro
- 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo

0	1

C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS

- 11b- Sobe e desce do banco do ônibus
- 12b- Move-se com ônibus em movimento
- 13b- Desce a escada do ônibus
- 14b- Passa na roleta
- 15b- Sobe a escada do ônibus

0	1

D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS

- 16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço
- 17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama
- 18- Sobe e desce de sua própria cama
- 19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços

0	1

E: TRANSFERÊNCIA NO CHUVEIRO

- 20- Entra no chuveiro
- 21- Sai do chuveiro
- 22- Agacha e pega o sabonete ou shampoo no chão
- 23- Abre e fecha box/cortinado
- 24- Abre e fecha torneira

0	1

F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)

- 25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão
- 26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio
- 27- Anda sem auxílio

0	1

G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)

- 28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para idade)
- 29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade
- 30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para idade)

0	1

31- Move-se entre ambiente sem dificuldade		
32- move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas		
H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO:		
ARRASTA / CARREGA OBJETOS		
	0	1
33- Muda de lugar intencionalmente		
34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão		
35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos		
36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos		
37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos		
I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO:		
MÉTODOS		
	0	1
38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio		
39- Anda sem apoio		
J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO:		
DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)		
	0	1
40- Move-se por 3-15m (comprimento de 1-5carros)		
41- Move-se por 15-30m (comprimento de 5-10carros)		
42- Move-se por 30-45m		
43- Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para idade)		
44- Move-se por 45m ou mais sem dificuldade		
K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO:		
SUPERFÍCIES		
	0	1
45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)		
46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)		
47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)		
48- Sobe e desce rampas ou inclinações		
49- Sobe e desce meio-fio		
L: SUBIR ESCADAS		
(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		
	0	1
50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escadas (1-11 degraus)		
51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)		
52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)		
53- Sobe um lance completo, mas com dificuldades (lento para idade)		
54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade		
M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		
	0	1
55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)		
56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada		
57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus)		
58- Desce um lance completo, mas com dificuldades (lento para idade)		
59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade		
Somatória da Área de Mobilidade:		

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

ÁREA DE FUNÇÃO SOCIAL

(marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0=incapaz; 1=capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA		
	0	1
1- Orienta-se pelo som		
2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar		
3- Reconhece 10 palavras		
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis		

5- Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos	☐	☐
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS		
	0	1
6- Compreende sentenças curtas sobre objetivos e pessoas familiares	☐	☐
7- Compreende comando simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas	☐	☐
8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa esta	☐	☐
9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.	☐	☐
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente.	☐	☐
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO		
	0	1
11- Nomeia objetos	☐	☐
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas	☐	☐
13- Procura informação fazendo perguntas	☐	☐
14- Descreve ações ou objetos	☐	☐
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios	☐	☐
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA		
	0	1
16- Usa gestos que tem propósito adequado	☐	☐
17- usa uma única palavra com significado adequado	☐	☐
18- Combina duas palavras com significado adequado	☐	☐
19- Usa sentenças de 4-5 palavras	☐	☐
20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples	☐	☐
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS		
	0	1
21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo	☐	☐
22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado	☐	☐
23- se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver de pouco tempo	☐	☐
24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)	☐	☐
25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução e conjunto	☐	☐
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)		
	0	1
26- Mostra interesse em relação a outros	☐	☐
27- Inicia uma brincadeira familiar	☐	☐
28- aguarda a sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez	☐	☐
29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira	☐	☐
30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia	☐	☐
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS CRIANÇAS DE IDADES SEMELHANTES)		
	0	1
31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros	☐	☐
32- Interage com outras crianças em situações breves e simples	☐	☐
33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança	☐	☐
34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida	☐	☐
35- Brinca de jogos de regras	☐	☐
H: BRINCADEIRA COM OBJETOS		
	0	1
36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção	☐	☐

37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüências simples de faz-de-conta		
38- Agrupa materiais para formar alguma coisa		
39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisa que a criança já entende ou conhece		
40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação		

I: ALTO-INFORMAÇÃO

	0	1
41- Diz o primeiro nome		
42- Diz o primeiro e último nome		
43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família		
44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto		
45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para a casa ou voltar ao quarto do hospital		

J- ORIENTAÇÃO TEMPORAL

	0	1
46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia		
47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana		
48- Tem conceitos simples de tempo		
49- Associa um horário específico com atividades/eventos		
50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações		

K: TAREFAS DOMÉSTICAS

	0	1
51- Começa a ajudar cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes		
52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes		
53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física		

L: AUTOPROTEÇÃO

	0	1
56- Mostra cuidado apropriado quando esta perto de escadas		
57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes		
58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança		
59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranho		
60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto		

M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA

	0	1
61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente		
62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é		
63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários		
64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão		
65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência		

Somatória da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente		Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente											
Área de Autocuidado											
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas		5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.		5	4		2		0	N	C	R	E
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.		5	4	3	2		0	N	C	R	E
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.		5	4	3	2		0	N	C	R	E
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.		5	4	3	2		0	N	C	R	E
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.		5	4	3		1	0	N	C	R	E
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpe-se após acidente e controle dos horários.		5	4		2	1	0	N	C	R	E
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.		5	4	3	2		0	N	C	R	E
Soma da Área de Autocuidado:											
Área de Mobilidade											
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeiras de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.		5	4		2	1	0	N	C	R	E
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.		5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.		5	4	3		1	0	N	C	R	E
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho.		5	4			1	0	N	C	R	E
E. Locomoção em ambiente interno: 15m; não inclui abrir portas ou carregar objetos.		5	4		2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo: 45m em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).		5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-12 degraus)		5	4	3		1	0	N	C	R	E
Soma da Área de Mobilidade:											
Área de Função Social											
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções		5	4		2	1	0	N	C	R	E
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tomar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.		5	4	3		1	0	N	C	R	E
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em que encontrar solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).		5	4	3		1	0	N	C	R	E
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.		5		3	2	1	0	N	C	R	E
E. Segurança: Cuidado quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.		5	4		2	1	0	N	C	R	E
Soma da Área de Função Social:											

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética

Protocolo nº 058/2006

Interessado(a): Helena Barcellos Guarnieri Ferreira

Projeto: **"Aspectos Familiares Envolvidos no Desenvolvimento de Crianças com Paralisia Cerebral"**

Despacho nº 01 - Comitê de Ética em Pesquisa

O projeto **"Aspectos Familiares Envolvidos no Desenvolvimento de Crianças com Paralisia Cerebral"**, encontra-se adequado em conformidade com as orientações constantes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS. Por essa razão, o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pós-Graduação das Faculdades Unificadas da Fundação Educacional de Barretos, em sessão de 27 de outubro de 2006, considerou o referido projeto estruturado dentro de padrões éticos e é de **PARECER FAVORÁVEL** à sua execução.

Lembramos V.S. da necessidade de entrega do relatório parcial ou final, o que deverá ser efetuado no prazo de 90 (noventa) dias.

Barretos, 14 de novembro de 2006

Prof. Msc. José Caetano da Silva
Coordenador do CER/CPG-FEB

ANEXO D – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP	
PROJETO RECEBIDO NO CEP			CAAE - 0023.0.156.000-06		
Projeto de Pesquisa Aspectos Familiares Envolvidos no Desenvolvimento de Crianças com Paralisia Cerebral					
Área(s) Temática(s) Especial(s) Não se aplica			Grupo III	Fase Não se aplica	
Pesquisador Responsável					
CPF 26259385870	Pesquisador Responsável Helena Barcellos Guarnieri Ferreira		Assinatura		
Comitê de Ética					
Data de Entrega 25/10/2006	Recebimento:		Assinatura		

Este documento deverá ser, obrigatoriamente, anexado ao Projeto de Pesquisa.